

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**Imposer un cadre législatif et normatif pour favoriser l'utilisation des
données ouvertes en santé et ainsi augmenter la sécurité des soins au
Québec**

Simon LAPOINTE

Programme de maîtrise en droit et politiques de la santé

DÉCEMBRE 2013

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**Imposer un cadre législatif et normatif pour favoriser l'utilisation des
données ouvertes en santé et ainsi augmenter la sécurité des soins au
Québec**

Par

Simon LAPOINTE

Étudiant à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai soumis à la Faculté de droit
En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

DÉCEMBRE 2013
© Simon Lapointe 2013

RÉSUMÉ

Depuis l'adoption de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* en 1982, le contexte technologique et social québécois a beaucoup évolué. Internet offre maintenant de nombreuses possibilités, jadis inimaginables, permettant d'influencer la qualité des services offerts à la population par les organismes publics. Le présent essai s'intéresse à l'une de ces possibilités alors qu'il aborde l'impact de la gestion transparente par données ouvertes sur la qualité et la sécurité des soins offerts par les établissements de santé québécois. Il analyse ainsi le cadre normatif actuellement en vigueur au Québec concernant la gestion par données ouvertes. De plus, il décrit de quelle façon ce cadre normatif contribue à l'application d'une gestion par données ouvertes dans le domaine de la santé et propose des solutions pour optimiser sa mise en place. L'attention est centrée sur les normes visant directement les établissements de santé.

ABSTRACT

In 1982, the *Act respecting access to documents held by public bodies and the protection of personal information* was implemented. Since then, Quebec's technological and sociological contexts have evolved substantially. Internet now offers many opportunities, once unimaginable, which indirectly influence the quality of services offered to the public by government agencies. This essay focuses on one of these opportunities: the impact on the quality and safety of care of implementing a transparent management approach by using open data. It analyzes the current regulatory framework in Quebec surrounding open data. Moreover, it describes how this regulatory framework could contribute to open data's application and implementation in the health care field. The focus aims specifically at the regulatory framework related to health care facilities.

INTRODUCTION.....	1
Chapitre 1. Définition des concepts et contexte.....	4
1.1 Définition des concepts	6
1.2 Arguments en faveur des données ouvertes.....	11
1.3 Évolution des données ouvertes	15
1.4 Synthèse du premier chapitre	23
Chapitre 2. Utilisation des données ouvertes en santé	24
2.1 Effets bénéfiques de la transparence sur la qualité et la sécurité des soins	24
2.2 Le Royaume-Uni et les États-Unis : chefs de file.....	27
2.3 Le Canada	32
2.4 Synthèse du deuxième chapitre	35
Chapitre 3. Contexte normatif québécois pour une gestion transparente par données ouvertes en santé	37
3.1 <i>La Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels</i> et ses règlements	38
3.1.1 Critique de la Loi sur l'accès aux documents et de ses règlements	40
3.2 <i>La Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>	48
3.3 Politiques et lignes directrices d'organismes du réseau de la santé québécois	55
3.4 Transparence élargie	57
3.5 Synthèse du troisième chapitre	61
CONCLUSION.....	63
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXE A – LISTE DES CAHIERS DE NORMES D'AGRÉMENT CANADA.....	78

INTRODUCTION

Au cours de l'année financière 2012-2013, près de 375 000 accidents sont survenus dans les établissements de santé québécois¹. Selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* du Québec², un accident survient lorsque les risques associés aux soins offerts aux patients se concrétisent, causant ou non des conséquences pour le patient³. Ce nombre d'accidents inclut ainsi les événements sans conséquences, mais aussi ceux ayant entraîné des conséquences graves pour les patients et leurs familles. En effet, de ces 375 000 accidents, 210 décès de patients en ont résulté⁴.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), chargé de la centralisation des données sur les accidents, a consacré plus de dix années à compiler des informations sur les accidents médicaux. Il détient donc maintenant beaucoup plus de détails sur le type d'accidents qui se produisent chaque jour dans les établissements de santé québécois⁵. Malheureusement, malgré une meilleure description de ces accidents et l'implantation de nombreuses initiatives par les établissements de santé pour les contrer et améliorer la sécurité des soins qu'ils offrent, on observe très peu de différence d'un trimestre à l'autre : toujours autant de chutes, toujours autant d'erreurs liées à la médication, par exemple⁶.

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec (du 1er octobre 2012 au 31 mars 2013) », 28 juin 2013, en ligne : <<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/ee575c8e43068e7785257b98004d97a6?OpenDocument&Highlight=0,incidents,accidents>> (Consulté le 22 juillet 2013) et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec (du 1er avril 2012 au 30 septembre 2012) », <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/67247c57df29641685257ad80067efbf?OpenDocument> (Consulté le 22 octobre 2013).

² *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ, c S-4.2 (ci-après cité LSSSS).

³ *Id.*, art. 8.

⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 1.

⁵ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux*, projet de loi no 113 (Sanctionné le 19 décembre 2002), 2ème sess., 36ème légis. (Qc).

⁶ *Id.* et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec (du 1er novembre 2012 au 30 septembre 2012) », 28 juin 2013, en ligne : <<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/ee575c8e43068e7785257b98004d97a6?OpenDocument&Highlight=0,incidents,accidents>> (consulté le 22 juillet 2013).

Il appert que le système mis en place pour comptabiliser et rendre disponibles ces données sur les accidents aura jusqu'à présent permis de mieux décrire les types et la fréquence de ces accidents, mais sans réussir à améliorer la sécurité des soins. Une explication hypothétique de cet échec est que cette approche de déclaration des accidents a le défaut d'être purement réactive : l'accident lié aux soins se produit, impacte le patient et est subséquemment déclaré par un intervenant du milieu aux dirigeants locaux et ministériels. Tout ce processus doit survenir avant que des mesures soient mises en place pour éviter la récurrence de l'événement. Idéalement, ces mesures de prévention agiraient en amont afin de corriger les failles associées aux procédures de soins avant que l'accident survienne. Malgré tout, cette compilation des accidents et incidents est cruciale pour bien comprendre les risques associés aux soins de santé.

Le présent essai tente d'apporter une solution complémentaire et proactive à cette approche réactive entourant l'amélioration de la qualité et de la sécurité lors de la prestation de services de santé et de services sociaux aux citoyens du Québec. Il s'intéresse à l'adoption d'une approche dite de « gouvernement ouvert » favorisant la transparence, la participation et la collaboration dans le domaine de la santé afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Dans le premier chapitre, nous définirons d'abord des concepts importants liés aux données ouvertes, soit, entre autres, la transparence, les données ouvertes et la divulgation proactive. En second lieu, nous exposerons les éléments contextuels liés aux données ouvertes tous domaines confondus : les avantages reconnus des données ouvertes et les événements importants survenus au cours des dix dernières années ayant mené à l'émergence des gouvernements ouverts. Par souci de concision, nous nous concentrerons sur l'évolution des gouvernements ouverts aux États-Unis et au Royaume-Uni, deux des pays les plus avancés mondialement dans l'application de cette approche, avant de nous attarder aux gouvernements du Canada et de ses provinces.

Dans le second chapitre, nous examinerons certaines réussites internationales et canadiennes en matière de données ouvertes spécifiques au domaine de la santé afin de démontrer tout le potentiel de cette approche de gestion en termes de sécurité des soins.

Encore ici, nous nous concentrerons sur les initiatives réalisées aux États-Unis et au Royaume-Uni, car l'approche de gestion par données ouvertes s'y implante rapidement. À ces exemples internationaux s'ajouteront les quelques initiatives de transparence proactive ayant émergé au niveau des établissements de santé canadiens, particulièrement en Ontario.

Dans le troisième chapitre, nous analyserons le rôle que le droit québécois joue quant à l'adoption d'une approche de données ouvertes par les établissements de santé. À cette fin, nous examinerons divers textes normatifs pertinents à la transparence des données en matière de soins de santé au Québec et identifierons certaines limites du cadre normatif actuel à cet égard. L'accent portera sur les normes visant directement les établissements de santé. Nous vérifierons spécifiquement quel degré de transparence est exigé des établissements de santé par le cadre normatif actuel. Enfin, nous proposerons une solution normative applicable à l'échelle provinciale pour optimiser la transparence et les données ouvertes dans le secteur de la santé. Pour cette solution, nous ciblerons les avantages, les limites ainsi que les modifications requises au cadre normatif actuel.

Chapitre 1. Définition des concepts et contexte

Avec l'avènement d'Internet, des applications sur téléphones intelligents et des médias sociaux, l'information voyage sur de grandes distances en très peu de temps. Cette nouvelle réalité comporte assurément des avantages en santé. Avant tout, la population a maintenant un accès facilité et diversifié à une gamme d'informations sur la santé. Risk et Dzenowagis⁷ ont estimé, en 2001, que 100 000 sites Web étaient liés à la santé⁸. Dans certains pays ou certaines communautés, cet accès facilité à l'information médicale est même synonyme de survie. Une étude de *PricewaterhouseCoopers India* a conclu que, mondialement, de nombreux bienfaits pour la santé des citoyens découleront au cours des années à venir de l'utilisation des messages textes et des applications cellulaires⁹. De plus, l'avènement d'Internet et des médias sociaux optimise la surveillance des maladies émergentes dans le monde. Ainsi, les instances de santé publique utilisent Internet pour surveiller la prévalence de certaines maladies infectieuses et échanger plus rapidement des données à cet égard. Dans la deuxième édition de la publication *Infectious Diseases Surveillance*, Ikanatha et Lynfield¹⁰ mentionnent d'ailleurs ceci :

« Secure, Web-based systems have been deployed to enable reporting to public health jurisdictions by specified groups, primarily hospital-based infection preventionists and laboratories. The Web is also utilized to disseminate findings from surveillance systems; however, the accessibility, scope, and timeliness of disease-specific surveillance reports on the Web vary across jurisdictions. »¹¹

Il est donc possible d'utiliser Internet et les nouvelles technologies pour améliorer la qualité des soins offerts aux citoyens de tout pays.

Cependant, le danger associé à cette nouvelle réalité est qu'une interprétation erronée ou une fausse information peut se propager aussi rapidement qu'une donnée véridique fondée sur des sources solides et ainsi entraîner rapidement des répercussions néfastes.

⁷ Ahmad Risk est membre de l'Organisation mondiale de la santé, dans ce qui était à l'époque le *Department of Health Information Management and Dissemination*.

⁸ Ahmad RISK and Joan DZENOWAGIS, "Review Of Internet Health Information Quality Initiatives", *Journal of Medical Health Research*, Oct-Dec 2001, 3(4), p.e28.

⁹ PRICEWATERHOUSECOOPERS INDIA, "Connected Life : The impact of the Connected Life over the next five years", février 2013, en ligne : <http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2013/02/GSMA-Connected-Life-PwC_Feb-2013.pdf> (consulté le 4 août 2013).

¹⁰ Nkuchia M M'IKANATHA, Ruth LYNFIELD,; Chris A VAN BENEDEN et Henriette DE VALK, , "Infectious Disease Surveillance", Wiley, 2013, en ligne : <<http://lib.myilibrary.com?ID=469833>> (consulté le 5 août 2013)

¹¹ *Id.*, p.403.

Il devient par le fait même facile de détruire une réputation ou de propager des croyances populaires fondées sur des mythes. Comme quoi trop d'informations peut parfois devenir de la désinformation. Par exemple, en 1998, le chirurgien britannique Andrew Wakefield a manipulé des données pour appuyer ses convictions selon lesquelles il y aurait un lien causal entre la vaccination contre la rougeole, les oreillons et la rubéole et l'autisme. La publication de ses résultats dans le journal *The Lancet*, prestigieuse publication internationale de médecine générale, a provoqué une diminution significative de la couverture vaccinale contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, entraînant une recrudescence de ces maladies¹². Cet exemple prouve malheureusement qu'il suffit d'une seule étude aux conclusions biaisées pour détruire des notions pourtant bien inculquées et nuire à l'acceptation d'une mesure de santé publique pendant des décennies. Encore aujourd'hui, certains gouvernements ressentent les effets de cette étude aux résultats falsifiés.

« More than a decade ago, British parents refused to give measles shots to at least a million children because of now discredited research that linked the vaccine to autism. Now, health officials are scrambling to catch up and stop a growing epidemic of the contagious disease. »¹³

Confrontés à cette nouvelle réalité, les gouvernements tentent d'optimiser l'usage de ces technologies pour offrir de meilleurs services à la population et limiter la possible désinformation. La gestion publique est ainsi en pleine mutation dans plusieurs pays, tels le Royaume-Uni¹⁴ et les États-Unis¹⁵. Cette observation se concrétise, entre autres, par l'adoption d'une nouvelle approche de gestion dite *Open Data*, ou *Données ouvertes* en français. La gestion par données ouvertes promeut l'accès libre aux données obtenues par un organisme public ou privé dans le cadre de son mandat, et ce, sans restriction

¹² Michael J. SMITH, Susan S. ELLENBERG, Louis M. BELL et David M. RUBIN, "Media Coverage of the Measles-Mumps-Rubella Vaccine and Autism Controversy and Its Relationship to MMR Immunization Rates in the United States", *Pediatrics*, Vol. 121, N° 4, 1^{er} avril 2008, p. e836-e843, en ligne : <http://pediatrics.aappublications.org/content/121/4/e836.full> (consulté le 10 septembre 2013).

¹³ Maria CHENG, « Measles surges in U.K. years after flawed research », *USA Today*, en ligne : <http://www.usatoday.com/story/news/world/2013/05/20/measles-uk-research/2327135/> (consulté le 22 juin 2013).

¹⁴ WORLD WIDE WEB FOUNDATION, "Project: Open Government Data Feasibility Studies", en ligne : <http://www.webfoundation.org/projects/open-government-data-feasibility-studies/> (consulté le 10 septembre 2013).

¹⁵ Marjorie CENSER, "Government pushes for open data", *Washington Post*, 19 mai 2013, en ligne : http://articles.washingtonpost.com/2013-05-19/business/39376754_1_data-analytics-government-order (consulté le 10 septembre 2013).

juridique, technique ou financière. Ces données peuvent ensuite être réutilisées par quiconque le souhaite (citoyen, organisme public, entreprise, etc.)¹⁶. Avant de démontrer comment les établissements de soins de santé pourraient utiliser les données ouvertes pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, une priorité pour le réseau de la santé¹⁷, il importe de définir les concepts clés ayant trait à l'approche par données ouvertes.

1.1 Définition des concepts

Au cours des dernières années, le souci d'une plus grande transparence par les gouvernements a donné lieu à une utilisation répandue de plusieurs termes et expressions qu'il importe de définir : gouvernement ouvert, transparence, données ouvertes, jeu de données, divulgation proactive et divulgation réactive.

L'expression « gouvernement ouvert » sous-tend l'idée d'un gouvernement favorisant à la fois la transparence, la participation citoyenne et la collaboration entre les autorités publiques et les citoyens. L'image 1 (Gouvernement ouvert ou démocratie ouverte) conçue par l'organisme *Démocratie ouverte*¹⁸, représente ces concepts.

¹⁶ Kimberly SILK et Jacqueline WHYTE, « Que signifient les données ouvertes? », *Élections municipales de toronto 2010*, document de travail n°6, septembre 2010, en ligne : <http://montrealouvert.net/donnees_ouvertes.pdf> (consulté le 26 août 2013), p.1.

¹⁷ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 2.

¹⁸ Collectif de citoyens francophones convaincu que l'amalgame de la politique et des technologies numériques sont une solution crédible et efficace pour corriger les dysfonctionnements des démocraties représentatives. Dans : DÉMOCRATIE OUVERTE, « À propos – Démocratie ouverte », *Democratieouverte.org*, en ligne : <<http://democratieouverte.org/a-propos>> (consulté le 4 août 2013).

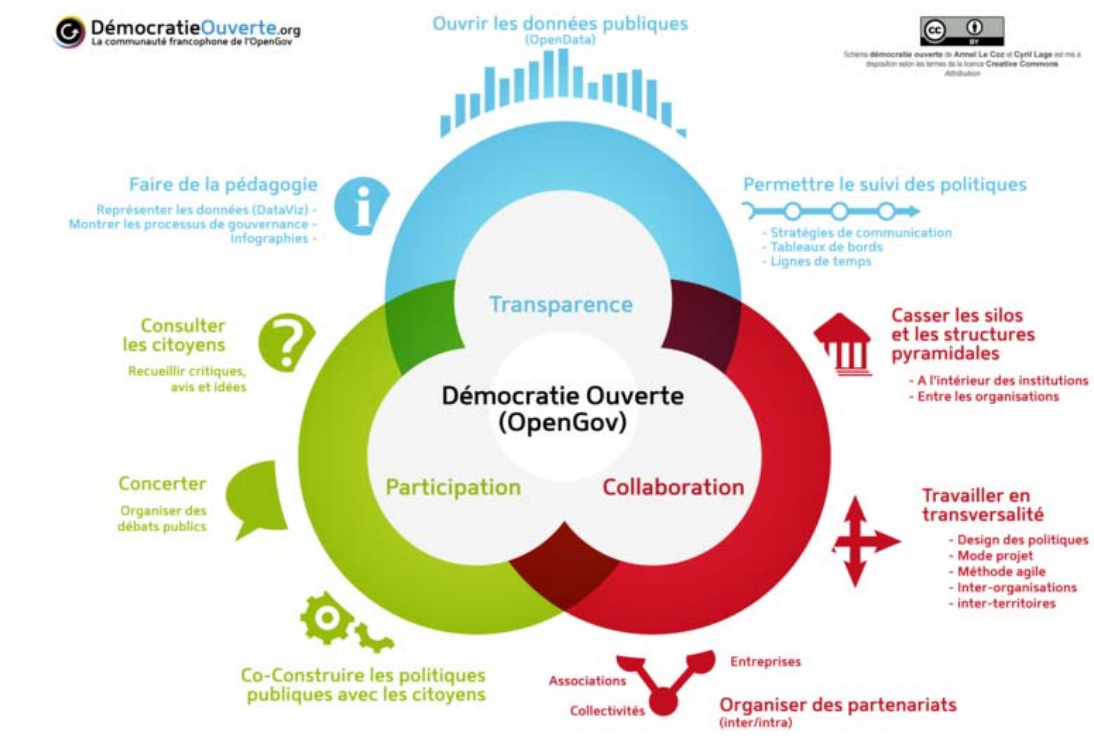


Image 1 : Gouvernement ouvert ou démocratie ouverte

Quoi, comment, par qui et pourquoi les décisions sont-elles prises? « La transparence permet de faire la lumière sur les règles, plans, procédures et actions » [traduction libre]¹⁹ grâce à une documentation accessible et intelligible des choix des décideurs publics²⁰. L'idée n'est pas nouvelle : il y a déjà plus de 150 ans, Bentham défendait ce qu'il nommait à l'époque la *publicity*. Selon lui, bien que contre-productive à première vue, cette *publicity* (transparence) vis-à-vis le public permet de s'assurer, d'une part, que les personnes en place agissent avec soin et, d'autre part, d'obtenir la confiance du peuple envers l'État²¹.

« The greater the number of temptations to which the exercise of political power is exposed, the more necessary is it to give to those who possess it, the most powerful reasons for

¹⁹ TRANSPARENCY INTERNATIONAL, "Our Organisation / Facts on corruption", 2013, en ligne : <http://www.transparency.org/whoweare/organisation/faqs_on_corruption#transparency> (consulté le 5 août 2013).

²⁰ *Id.*

²¹ JEREMY BENTHAM, "The Works of Jeremy Bentham, published under the Superintendence of his Executor, John Bowring", 11 volumes, Vol. 2. Chapitre 2 : OF PUBLICITY, en ligne : <http://oll.libertyfund.org/?option=com_staticxt&staticfile=show.php%3Ftitle=1921&chapter=113929&layout=html&Itemid=27> (consulté le 6 août 2013).

resisting them. But there is no reason more constant and more universal than the superintendence of the public. »²²

Les « données ouvertes » représentent la façon actuelle ou contemporaine de se conformer aux propositions de Bentham. Elles assurent la transparence d'un gouvernement et permettent au public de superviser les services qu'il offre.

En 2007, un groupe de travail composé d'une trentaine de participants représentant 25 organismes américains défenseurs des données ouvertes²³ a entrepris de définir l'appellation « données ouvertes » et d'établir les principes sur lesquels se fonderait cette nouvelle initiative démocratique. Dans une publication nommée *Ten Principles for Opening Up Government Information*²⁴, le groupe de travail explique comment les participants ont convenu des dix principes clés auxquels doit répondre un jeu de données pour être considéré comme un jeu de données ouvert.

Un jeu de données, ou un *Data set*, fait référence à un « ensemble de données colligées et organisées dans un but spécifique (par exemple dans le cadre de la prestation de services, des enquêtes ponctuelles, des entrevues, des observations, etc.) » [Traduction libre]²⁵. Pour être considéré comme « ouvert » et donner lieu à des données ouvertes, un jeu de données doit respecter les dix principes issus du groupe de travail de 2007 (ci-après *les dix principes clés*), qui sont les suivants :

1. **Complétude** : la complétude réfère à l'accessibilité des données dans leur intégralité.
2. **Primauté** : les données devraient être originales et brutes. Une explication sur la façon dont elles ont été recueillies devrait aussi accompagner le jeu de données.
3. **Rapidité** : mises à la disposition du public dans le plus court délai possible.

²² *Id.*

²³ Provenance des participants : Berkman, EFF, EveryBlock (2), Google, GovTrack.US, Inst. for Money, MapLight.Org, Metasocial Web, Metavid, MetaWeb, My Society, outside.in, NewCo, New Organizing Institute, Omidyar Network, Open Library, O'Reilly Media, Participatory Politics (2), Public.Resource.Org (2), Question Copyright, Stamen Design (2), Stanford, Sunlight Foundation (2), UC Berkeley, Yahoo.

²⁴ SUNLIGHT FOUNDATION, "Ten Principles for Opening Up Government Information", 11 août 2010, en ligne : <<http://sunlightfoundation.com/policy/documents/ten-open-data-principles/>> (consulté le 5 novembre 2013).

²⁵ NATIONAL DATA DEVELOPMENT AND STANDARDS UNIT, "A Guide to Data Development", *Australian Institute of Health and Welfare Canberra*, 2007, en ligne : <<http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442458038>> (consulté le 10 septembre 2013).

4. **Facilité d'accès (physique ou électronique)** : simplicité selon laquelle les données sont disponibles, par exemple la simplicité d'utilisation du portail.
5. **Lisibilité par machine** : Offrir des données dans des fichiers qui se prêtent à la lecture et à la réutilisation par des machines ou ordinateurs.
6. **Non-discrimination** : la licence ne peut pas interdire la réutilisation des données par un secteur spécifique comme le privé. De plus, il ne devrait pas y avoir d'identification requise pour télécharger les données.
7. **Utilisation de formats communs** : dans un monde idéal, les données ne devraient pas être fournies dans des formats propriétaires tel Excel™, mais dans des formats libres de droits tels CSV ou XML.
8. **Sans licence** : aucun droit d'auteur, brevet ou marque déposée.
9. **Permanence** : information demeure en ligne avec un archivage adéquat et continu.
10. **Frais d'utilisation** : Si possible, fournir les données gratuitement (comme le font le Canada et le Québec) ou à très faible coût²⁶.

Même si un jeu de données ne respecte que certains des dix principes clés ci-haut, il peut être considéré comme donnant lieu à des *données ouvertes*. En effet, ces principes sont des lignes directrices qu'il faut tenter de respecter. Bien que l'atteinte des 10 critères ne soit pas nécessaire, elle est souhaitable. Cependant, les deux premiers critères, *complétude* et *primauté* des données, sont à la source même de l'approche de gestion. Notons que le gouvernement du Canada²⁷ ainsi que le gouvernement du Québec²⁸ adhèrent aux dix principes clés des données ouvertes.

Tel que mentionné précédemment, une gestion transparente ne signifie pas *ipso facto* une gestion par données ouvertes. Cette dernière constitue l'une des nombreuses façons d'augmenter la transparence dans un domaine comme celui de la santé. Par exemple, l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS),

²⁶ SUNLIGHT FOUNDATION, préc., note 24

²⁷ GOUVERNEMENT DU CANADA, « Principes de données ouvertes », *open.gc.ca*, mis à jour le 28 juin 2013, en ligne : <<http://www.open.gc.ca/fra/principes-de-donnees-ouvertes>> (consulté le 3 juillet 2013).

²⁸ Henri-François GAUTRIN, « Gouverner ensemble : Comment le Web 2.0 améliorera-t-il les services aux citoyens? », *Ministère du Conseil exécutif*, 6 mars 2012, en ligne : <<http://www.mce.gouv.qc.ca/publications/rapport-gautrin-web-2-2012-03-06.pdf>> (consulté le 23 juin 2013), p.93.

porte-parole de 125 établissements de santé de tous les types (centres hospitaliers, centres de santé et de services sociaux, etc.)²⁹, a publié en juin 2013 son *Rapport d'évaluation globale et intégrée de la performance*³⁰ visant notamment à divulguer des données sur la qualité des soins de santé. Cependant, puisque les résultats qui y sont publiés ne respectent pas les principes clés de complétude, de primauté, de lisibilité par machine et d'utilisation de format commun, l'idée-même des données ouvertes n'est pas respectée.

Néanmoins, ce rapport est un parfait exemple de divulgation proactive d'informations sur le réseau de la santé et des services sociaux. À l'opposé de la divulgation réactive, qui survient en réponse, par exemple, à une requête d'un citoyen, la divulgation proactive se définit par le fait de rendre accessible spontanément et rapidement cette information³¹ au citoyen sans que celui-ci en ait fait la demande. Ainsi, la publication du *Rapport d'évaluation globale et intégrée de la performance* sur le site Web de l'AQESSS est une illustration d'une divulgation proactive puisque l'organisation n'a pas reçu une demande formelle d'un citoyen pour rendre accessible cette information.

Par ailleurs, la divulgation proactive a été incluse dans la première recommandation du rapport du député de Verdun et ancien leader parlementaire adjoint du gouvernement québécois, Henri-François Gautrin, publié en 2012 et portant sur les possibilités d'amélioration des services aux citoyens grâce au Web 2.0³². Ce rapport prône un changement d'approche pour passer d'une divulgation réactive vers une divulgation proactive des données gouvernementales envers le public :

« Ainsi, dans une perspective d'ouverture et de transparence, le gouvernement devrait adopter l'attitude inverse: publier les données par défaut et justifier les raisons pour

²⁹ AQESSS, « Au service de ses membres », *aqesss.qc.ca*, 2013, en ligne : <<http://www.aqesss.qc.ca/409/Organisation.aqesss>> (consulté le 7 octobre 2013).

³⁰ AQESSS, « Le réseau en quatre questions », *aqesss.qc.ca*, rendu public le 17 juin 2013, en ligne : <http://www.aqesss.qc.ca/3213/Le_reseau_en_4_questions.aqesss> (consulté le 2 juillet 2013).

³¹ Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada, « Divulgation proactive », 21 décembre 2011, en ligne : <<http://www.tbs-sct.gc.ca/pd-dp/index-fra.asp>> (consulté le 4 novembre 2013).

³² H.-F. GAUTRIN, préc., note 28,

lesquelles certaines données ne le seraient pas (ex.: respect de la vie privée, confidentialité, sécurité). »³³

Déjà en 2002, la Commission d'accès à l'information (CAI) du Québec défendait cette idée de divulgation proactive :

« Rendre l'information automatiquement disponible au public, sans qu'il ne soit nécessaire de formuler une demande d'accès pour l'obtenir, est l'idée maîtresse de la réforme que nous souhaitons apporter au régime actuel d'accès à l'information. »³⁴

En effet, la divulgation proactive comporte plusieurs avantages. L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) considère qu'elle réduit le fardeau bureaucratique des demandes d'accès à l'information dans les organisations. De plus, cette attitude répond au besoin accru de transparence qui émane de la société civile³⁵. Cependant, dans le cas particulier de la divulgation proactive grâce aux données ouvertes, là ne s'arrêtent pas les avantages.

1.2 Arguments en faveur des données ouvertes

Les arguments en faveur de l'approche des données ouvertes provenant d'organismes publics concernent généralement, tous domaines confondus, trois thèmes principaux : l'optimisation des données, la participation citoyenne et les avantages économiques. Comme nous le verrons, ces trois thèmes s'entrecoupent et leur impact varie selon la situation.

Pour maintenir une saine gestion de ses ressources, tout ministère, agence, ou autre organisation gouvernementale est tenu de colliger des données, des statistiques ou d'autres renseignements à titre d'indicateurs de performance³⁶. Selon le Secrétariat du

³³ QUEBEC OUVERT, « La consultation générale ainsi que les auditions publiques sur le rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information : Technologies et vie privée à l'heure des choix de société », 16 mars 2013, en ligne : <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:h733tnkYAjgJ:quebecouvert.org/data/uploads/memoire-pour-la-commission-daccess-a-linformation.odt+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=ca>> (consulté le 5 août 2013).

³⁴ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence », novembre 2002, en ligne : <http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_RQ_2002.pdf> (Consulté le 5 août 2013), p. ii.

³⁵ ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, « Proactive disclosure of information », *Government at a Glance 2011*, OECD Publishing, 2011.

³⁶ Pierre GAGNE, « Les indicateurs de performance », *CAMagazine*, mars 2010, en ligne : <<http://www.frv.gouv.qc.ca/documents/Artice-CA-magazine-Indicateurs%20en%20VI.pdf>> (consulté le 4 août 2013), p. 41-44 .

Conseil du trésor du Québec, un indicateur est défini comme « toute mesure significative, relative ou non, utilisée pour analyser les résultats obtenus, l'utilisation des ressources, l'état d'avancement des travaux ou le contexte externe »³⁷.

Ainsi, ces données ont une visée primaire pour laquelle elles sont requises d'emblée. Elles sont compilées pour un objectif spécifique, par exemple pour surveiller la qualité des soins. Malheureusement, dans de nombreux cas, ces données sont sauvegardées sur les serveurs privés de l'organisme et leur utilisation est limitée à leur visée primaire. Ces données pourraient-elles être partagées avec d'autres ministères, des organisations de la société civile ou des citoyens pour être ensuite réutilisées et en faire bénéficier la population? C'est ce que soutient ce premier avantage des données ouvertes : la réutilisation des données ouvertes et de l'information permet d'optimiser le fonctionnement, les dépenses et les investissements des gouvernements³⁸. D'ailleurs, Stephen Walker, Chef du gouvernement ouvert au Canada, confirme que cet objectif est poursuivi par le gouvernement fédéral :

« Il nous reste une longue route à parcourir, mais nous avons négocié un virage serré en direction d'une transparence accrue et de l'optimisation du potentiel que présentent l'information et les données ouvertes. »³⁹

L'optimisation des données peut être très simple et se matérialiser par une réutilisation des données acquises pour un objectif X pour régler un problème Y. Par exemple, une citoyenne danoise a décidé de reprendre toutes les données sur les toilettes publiques offertes en données ouvertes par le Danemark pour créer une application illustrant leur emplacement⁴⁰. Cette solution a trouvé son utilité auprès de certaines personnes aux prises avec des problèmes de santé liés à la vessie. Dans ce cas précis, la réutilisation des données a été réalisée par une citoyenne et non un membre du gouvernement. Cette

³⁷ SECRETARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU QUÉBEC, « Guide sur les indicateurs », février 2003, en ligne : http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/guide_indicateur.pdf (consultée le 20 novembre 2013), p.6.

³⁸ LE MONDE, « Où en est l'Open Data », *Le Monde – Blog*, 30 août 2013, en ligne :

<http://internetactu.blog.lemonde.fr/2013/08/30/ou-en-est-lopen-data/> (consulté le 10 septembre 2013).

³⁹ GOUVERNEMENT DU CANADA, « Bienvenue! », *donnees.gc.ca - blogue*, 18 juin 2013, en ligne :

<http://www.data.gc.ca/fra/blogue/bienvenue> (consulté le 2 juillet 2013).

⁴⁰ OPEN DATA HANDBOOK, “Why Open Data?”, *Open Knowledge Foundation*, en ligne :

<http://opendatahandbook.org/en/why-open-data/> (consulté le 4 juillet 2013).

amélioration des services aux citoyens aurait été beaucoup plus complexe sans la divulgation proactive de ces données ouvertes par le gouvernement danois.

De plus, cet exemple démontre le nouveau rôle que peut jouer le citoyen par l'entremise des données ouvertes. En effet, les données ouvertes élargissent l'éventail de possibilités offert à quiconque souhaite investir du temps et participer à la gestion et l'organisation des services gouvernementaux. Il y a donc très souvent un chevauchement entre cette notion d'optimisation des données et celle de participation citoyenne.

« Open data enhances public sector efficiency by transferring some of the analytical demands of government to third parties such as non-governmental organizations, research institutes and the media, which have been found to combine data from various sources in original and inventive ways. »⁴¹

La réutilisation des données peut, comme dans l'exemple des toilettes au Danemark, offrir de nouveaux services ou, dans certains cas, permettre de juger plus aisément et objectivement la qualité des décisions prises par les décideurs publics. Il est donc autant question d'innovation que d'imputabilité.

Un des meilleurs exemples mondiaux faisant référence à l'imputabilité des gestionnaires publics et des politiciens est survenu au Canada en 2007. Bien qu'il ne découle pas directement de l'utilisation de données ouvertes mises à la disposition du public de façon proactive, cette situation démontre la puissance que peut avoir un seul citoyen lorsque l'on lui rend accessibles les données gouvernementales.

Après avoir accédé, grâce à la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* de l'Ontario⁴², à des données sur les organismes de charité, un étudiant de Toronto a découvert une large fraude commise par plusieurs organismes sans but lucratif. Ce citoyen ayant dénoncé cette pratique a permis au Canada de redresser ses politiques fiscales et d'économiser 3,2 milliards de dollars sur plusieurs années⁴³. Dans

⁴¹ NATIONS UNIES, "Chapter 1 : Stimulus funds, transparency and public trust" dans *United Nations E-Government Survey 2010*, 2010, en ligne : <<http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/un-dpadm/unpan038845.pdf>> (consulté le 4 juillet 2013), p.16.

⁴² *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c F.3.

⁴³ David EAVES, "Case Study: How Open data saved Canada \$3.2 Billion », *eaves.ca*, 14 avril 2010, en ligne : <<http://eaves.ca/2010/04/14/case-study-open-data-and-the-public-purse/>> (consulté le 4 juillet 2013). Aussi cité sur le site du gouvernement canadien GOUVERNEMENT DU CANADA, « L'abc des données ouvertes »,

ce cas, les données ouvertes n'ont pas été nécessaires, car l'étudiant en question était prêt à faire les démarches nécessaires pour accéder à l'information. Cependant, une pratique de données ouvertes qui aurait permis de rendre accessibles de façon proactive ces mêmes données aurait potentiellement permis de dévoiler cette fraude de manière plus précoce. Les données ouvertes sont donc des données rendues disponibles à tout citoyen ou organisme sans qu'aucune démarche particulière ne soit requise, donc de façon proactive.

Les gains économiques engendrés par l'ouverture des données ne sont toutefois pas toujours faciles à calculer. Afin que la réutilisation des données ouvertes soit rentable, leur accès doit idéalement répondre aux dix principes clés évoqués précédemment, et particulièrement au critère de l'accès au moindre coût (si possible gratuitement). En fait, il est de plus en plus reconnu que la réduction maximale du coût d'accès à certaines données peut être bénéfique pour un gouvernement. Par exemple, en réduisant de 97 % le coût pour accéder à ses informations géographiques, le gouvernement de l'Australie a augmenté ses revenus de 46 % sur quatre ans. Ceci grâce à une utilisation plus importante de ses données par les entreprises et les citoyens⁴⁴.

Cette ouverture de données peut aussi être une source d'expertise entrepreneuriale. En effet, certaines compagnies peuvent naître et vivre de ces données ouvertes. Ces compagnies, en engageant des employés et en payant des taxes, profitent à l'économie nationale. Par exemple, les données ouvertes fournies par le *National Weather Service* permettent la survie d'une industrie privée de météorologie générant des revenus d'une valeur de 1,5 milliard par année aux États-Unis⁴⁵.

donnees.gc.ca – À propos des données ouvertes, mis à jour le 17 juin 2013, en ligne : <http://www.data.gc.ca/fra/labc-des-donnees-ouvertes> (consulté le 4 juillet 2013). et dans l'article Kevin DONOVAN, "Charity Rules Beefed Up", *Toronto Star*, 21 décembre 2007, en ligne : http://www.thestar.com/news/investigations/2007/12/21/charity_rules_beefed_up.html (consulté le 4 juillet 2013).

⁴⁴ DELOITTE, "POPSIS: Pricing Of Public Sector Information Study", *European Commission*, Octobre 2011, en ligne : http://ec.europa.eu/information_society/policy/psi/docs/pdfs/report/11_2012/models.pdf (consulté le 4 juillet 2013), p.86.

⁴⁵ CAPGEMINI CONSULTING, "The Open Data Economy: Unlocking Economic Value by Opening Government and Public Data", *CapGemini Consulting*, 2013, en ligne : <http://ebooks.capgemini-consulting.com/The-Open-Data-Economy/#/8>, (consulté le 4 juillet 2013), p.8.

Ces exemples ne sont pas issus du domaine de la santé, mais ils illustrent le potentiel de rentabilité des données ouvertes en général. En fait, CapGemini, la plus grande société de services d'ingénierie informatique en France⁴⁶, concluait en 2010 que les économies engendrées par les données ouvertes en Europe avaient atteint des sommes faramineuses :

« Governments and public authorities across the world are launching Open Data initiatives. Research indicates that by October 2011, twenty eight nations around the world had established Open Data portals. Public administration officials are now beginning to realize the value that opening up data can have. For instance, the direct impact of Open Data on the EU27 economy was estimated at €32 Billion in 2010, with an estimated annual growth rate of 7%. »⁴⁷

Après avoir été démontrés dans plusieurs domaines comme la météorologie et la géographie, les avantages économiques des données ouvertes semblent également se matérialiser dans le secteur de la santé. En effet, aux États-Unis, une industrie multimilliardaire réutilise et dépend de données ouvertes en santé⁴⁸.

Cette industrie ne s'est pas développée par hasard; le gouvernement des États-Unis, depuis quelques années, met en place des politiques avant-gardistes pour promouvoir les données ouvertes. Ainsi, avant d'évaluer certaines de ces pratiques de données ouvertes en santé, il est important de connaître l'évolution des décisions et politiques mises en place dans ces pays assurant le leadership en matière de données ouvertes en santé. Comparer ces décisions avec celles des Gouvernements du Québec et du Canada offre aussi une perspective intéressante.

1.3 Évolution des données ouvertes

Depuis le nouveau millénaire, quelques déclarations et Chartes ont été signées par différentes institutions pour favoriser le libre accès à la connaissance dans divers domaines (voir *Tableau 1 : Liste des déclarations et Chartes internationales sur les*

⁴⁶ IPRESSE.NET, « Le TOP 2012 des SSII en France », 32^{ème} édition, 18 juin 2012, en ligne : <<http://www.feeleurope.com/ressources/110195/99/2012-ssii-extrait-feel-europe.pdf>> (consulté le 10 décembre 2013).

⁴⁷ *Id.*

⁴⁸ Dan GORENSTEIN, "A health datapalooza: Washington and private health care's quest to mine health data", *Marketplace.org*, 3 juin 2013, en ligne : <<http://www.marketplace.org/topics/business/health-care/health-datapalooza-washington-and-private-health-cares-quest-mine-health>> (consulté le 5 juillet 2013) et STARTUPHEALTH, "The Network and Academy for Health and Wellness Entrepreneurship", en ligne : <<http://www.startuphealth.com/>> (consulté le 5 juillet 2013).

données ouvertes ou sur le libre accès à la connaissance). Celles-ci pouvaient, jusqu'à récemment, être perçues comme des initiatives isolées et sans impact réel sur les pratiques de transparence. En effet, en plus de provenir de sources non-gouvernementales, les directives et Chartes devaient être signées directement par des employés d'organismes un à un. Elles n'étaient pas adoptées par une autorité provinciale ou nationale.

Déclaration, Charte ou autres	Année	Signataires visés	Objectif
Déclaration de Berlin	2003	Universités	Soutenir le passage au paradigme du libre accès électronique
Déclaration de Bethesda ⁴⁹	2003	Institutions, agences de financement, éditeurs, scientifiques et regroupements scientifiques	Encourager les débats au sein de la communauté de la recherche biomédicale sur les moyens à employer afin de concrétiser le libre accès à la littérature scientifique primaire
Déclaration de Budapest ⁵⁰	2002 (2012)	Individus et organisations	L'élimination des barrières d'accès à la littérature scientifique
Charte ECHO (<i>European Cultural Heritage Online</i>) ⁵¹	2002	institutions scientifiques et culturelles à travers le monde	Maintenir ou enrichir le patrimoine culturel grâce aux nouvelles technologies

Tableau 1 : Liste des déclarations et Chartes internationales sur les données ouvertes ou sur le libre accès à la connaissance

La signature conjointe des huit pays du G8 de la *Charte internationale des principes en matière de données ouvertes (G8 Open Data Charter)*⁵² offre une assise plus solide pour favoriser les données ouvertes. En effet, lors d'une rencontre du G8 en Irlande du Nord en juin 2013, le premier ministre du Canada, à l'instar de ses sept homologues, a signé la *Charte internationale des principes en matière de données ouvertes*. Ce document expose dans son préambule le contexte qui justifie son adoption:

« The world is witnessing the growth of a global movement facilitated by technology and social media and fuelled by information – one that contains enormous potential to create

⁴⁹ *Déclaration de Bethesda sur l'édition en libre accès*, 11 avril 2003, en ligne : <<http://openaccess.inist.fr/?Declaration-de-Bethesda-pour-l>> (consulté le 2 juillet 2013).

⁵⁰ *Initiative de Budapest pour l'Accès Ouvert*, 14 février 2002, en ligne : <<http://www.budapestopenaccessinitiative.org/read>> (consulté le 2 juillet 2013).

⁵¹ *Charte ECHO*, 30 octobre 2002, en ligne : <http://echo.mpiwg-berlin.mpg.de/policy/oa_basics/charter/ECHOcharter.pdf> (consulté le 2 juillet 2013).

⁵² *Charte internationale des principes en matière de données ouvertes*, G8, 18 juin 2013.

more accountable, efficient, responsive, and effective governments and businesses, and to spur economic growth. »⁵³

En signant cette Charte, le Canada a reconnu cinq concepts guidant l'utilisation de données ouvertes, le premier étant la divulgation proactive. Expliqué précédemment, la divulgation proactive est essentielle à l'implantation de cette nouvelle méthode de gestion par données ouvertes. En effet, c'est l'idée-même des données ouvertes que de favoriser une divulgation proactive par les organismes publics ou privés. Cette Charte revêt donc une importance capitale, car elle reconnaît les bienfaits des données ouvertes et officialise la volonté du pays de favoriser une divulgation proactive⁵⁴. En ratifiant cette Charte, le Canada s'engage à favoriser les données ouvertes en promettant d'élaborer des plans d'actions en matière de publication des données d'ici octobre 2013. De plus, le Canada y consent qu'il assurera le suivi de ses plans pendant les années 2014 et 2015⁵⁵. La mise à jour 2013 du plan d'actions du Canada a bel et bien été publiée en septembre 2013⁵⁶. On y apprend que le Canada souhaite « faire du Gouvernement ouvert l'approche par défaut » d'ici 2015⁵⁷. Cet aspect du plan représente une grande modification à la gestion gouvernementale et aura un effet important sur le nombre de jeux de données disponibles au cours des prochaines années.

Concomitamment, le 13 juin 2013, l'*Open Knowledge Foundation* classait le Canada en cinquième position parmi les pays du G8 pour la qualité de ses données ouvertes. L'évaluation portait sur 10 secteurs précis⁵⁸.

L'Image 2 : Classement du G8 selon le degré d'ouverture par données ouvertes démontre que deux pays se démarquent du lot : le Royaume-Uni et les États-Unis. Tous deux ont investi temps et argent dans les données ouvertes et ont élaboré des politiques

⁵³ *Id.*, par. 1.

⁵⁴ *Id.*

⁵⁵ *Id.*, p. 9.

⁵⁶ GOUVERNEMENT DU CANADA, « Le Plan d'action du Canada pour un gouvernement ouvert – Principaux progrès réalisés au cours de l'Année-1 », *Donnees.gc.ca*, 30 septembre 2013, en ligne : <<http://donnees.gc.ca/fra/le-plan-daction-du-canada-pour-un-gouvernement-ouvert-principaux-progres-realises-au-cours-de-lannee>> (consulté le 28 décembre 2013).

⁵⁷ *Id.*

⁵⁸ OPEN KNOWLEDGE FOUNDATION, "G8 countries must work harder to open up essential data", *Open Knowledge Foundation Blog*, 14 juin 2013, en ligne : <<http://blog.okfn.org/2013/06/14/g8-countries-must-work-harder-to-open-up-essential-data/>> (consulté le 23 juin 2013).

et directives pour encadrer cette approche de gestion. C'est donc à titre de modèles que nous présentons les jalons importants de l'évolution récente de ces deux pays. À travers cette lecture historique, nous établirons un parallèle avec certaines initiatives prises par les gouvernements canadien et québécois quant au gouvernement ouvert, quoiqu'elles soient moins élaborées et détaillées qu'au Royaume-Uni et qu'aux États-Unis.

Sort ○ alphabetically ● by score	Transport Timetables	Government Budget	Government Spending	Election Results	Company Register	National Map	National Statistics	Legislation	Postcodes / Zipcodes	Emissions of pollutants	Total Score
United States	6 / 6	6 / 6	6 / 6	5 / 6	5 / 6	6 / 6	6 / 6	4 / 6	4 / 6	6 / 6	54 / 60
United Kingdom	6 / 6	6 / 6	6 / 6	5 / 6	3 / 6	6 / 6	6 / 6	6 / 6	3 / 6	4 / 6	51 / 60
France	6 / 6	5 / 6	2 / 6	6 / 6	4 / 6	5 / 6	6 / 6	4 / 6	3 / 6	5 / 6	46 / 60
Japan	4 / 6	5 / 6	5 / 6	5 / 6	2 / 6	5 / 6	5 / 6	5 / 6	5 / 6	5 / 6	46 / 60
Canada	1 / 6	6 / 6	5 / 6	6 / 6	3 / 6	6 / 6	3 / 6	3 / 6	4 / 6	5 / 6	42 / 60
Germany	1 / 6	6 / 6	2 / 6	6 / 6	2 / 6	3 / 6	5 / 6	5 / 6	6 / 6	5 / 6	41 / 60
Italy	3 / 6	6 / 6	2 / 6	4 / 6	3 / 6	4 / 6	6 / 6	4 / 6	3 / 6	4 / 6	39 / 60
Russian Federation	2 / 6	4 / 6	5 / 6	3 / 6	2 / 6	2 / 6	3 / 6	3 / 6	5 / 6	1 / 6	30 / 60

Image 2 : Classement du G8 selon le degré d'ouverture par données ouvertes⁵⁹

Chez nos voisins du Sud, le président Barack Obama fait allusion au gouvernement ouvert, ou *Open Government Initiative*, pour la première fois le 21 janvier 2009⁶⁰ dans un mémorandum distribué à toutes les agences et à tous les départements de la fonction publique américaine⁶¹. Dans ce mémorandum, il met de l'avant le principe de transparence pour améliorer la confiance des citoyens envers l'administration publique, promouvoir une participation citoyenne accrue ainsi que favoriser une collaboration entre les agences et les départements. Tout ceci afin d'offrir de meilleurs services à la population.

⁵⁹ *Id.*

⁶⁰ Le 21 janvier 2009 représente la première journée complète en tant que Président des États-Unis d'Amérique pour Barack Obama.

⁶¹ Barack OBAMA, "Memorandum for the Heads of Executive Departments and Agencies : Transparency and Open Government", *Whitehouse.gov*, 21 janvier 2009, en ligne : http://www.whitehouse.gov/the_press_office/Transparency_and_Open_Government/ (consulté le 23 juin 2013).

L'année suivante, le Royaume-Uni emboîte le pas aux États-Unis. En effet, lorsque le premier ministre David Cameron prend la direction de son gouvernement de coalition en 2010, il promet une révolution administrative grâce à la transparence :

« For too long those in power made decisions behind closed doors, released information behind a veil of jargon and denied people the power to hold them to account. This coalition is driving a wrecking ball through that culture – and it's called transparency. »⁶²

Ainsi, dès mai 2010, il suit les traces de son homologue américain en écrivant un mémorandum à tous les départements de son administration. Dans ce document, il table non seulement sur la notion de transparence, mais va plus loin en ciblant certains jeux de données ouvertes qu'il souhaite rendre accessibles le plus rapidement possible. Bien que limitée à certaines données précises, cette diffusion publique d'informations offre, selon lui, une occasion pour les départements d'appriivoiser cette gestion par la transparence. Comme le premier ministre l'écrit lui-même :

« Of course, the release of the datasets specified in the Coalition Programme is just the beginning of the transparency process. In advance of introducing any necessary legislation to effect our Right to Data proposals, public requests to departments for the release of government datasets should be handled in line with the principles underpinning those proposals: a presumption in favour of transparency, with all published data licensed for free reuse. »⁶³

Au Québec, l'aventure des données ouvertes débute en octobre 2010, alors que le gouvernement du Québec transmet un mandat spécial à Henri-François Gautrin, député de Verdun et leader parlementaire adjoint du gouvernement. La problématique confiée à son équipe de travail est la suivante : comment « l'Administration, pour répondre aux nouvelles attentes de la population, va devoir changer progressivement ses façons de faire »⁶⁴? Les objectifs sont plus précisément les suivants :

- « Expliquer comment le gouvernement du Québec peut tirer pleinement profit des nouvelles technologies et des nouveaux modes de communication pour améliorer la prestation de services aux citoyens et le fonctionnement interne de l'État.

⁶² David CAMERON, "David Cameron: This is a government that will give power back to the people.", *The Observer*, 11 septembre 2010, en ligne : <<http://www.guardian.co.uk/politics/2010/sep/11/david-cameron-government-power-people>> (consulté le 18 juillet 2013) .

⁶³ David CAMERON, "Letter to government departments on opening up data", *Prime Minister's Office*, 31 mai 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/news/letter-to-government-departments-on-opening-up->> (consulté le 10 septembre 2013).

⁶⁴ H.-F. GAUTRIN, préc., note 28

- Miser sur l'importance d'aborder différemment les rapports entre le gouvernement et les citoyens et entre les ministères et organismes en adoptant une stratégie de communication Web 2.0, qui nécessite, de la part du gouvernement :
 - o la transparence de ses activités;
 - o une participation active des citoyens à ses actions;
 - o la collaboration entre les employés des ministères et organismes gouvernementaux.
- Susciter l'engagement des plus hautes instances gouvernementales. « proposer des stratégies d'action pour que le Québec puisse tirer les bénéfices du Web 2.0. »⁶⁵

Comme on peut le remarquer, le gouvernement souhaite à l'époque exploiter les bénéfices potentiels découlant de l'utilisation des nouvelles technologies pour améliorer les services à la population, idée principale à notre essai. Pour atteindre ces objectifs, monsieur Gauthrin recommande, dans son rapport intitulé *Gouverner ensemble : Comment le Web 2.0 améliorera-t-il les services aux citoyens?*⁶⁶, trente-deux actions pour la mise en œuvre d'un gouvernement 2.0. Nombre de ces recommandations abordent directement ou indirectement les données ouvertes. Par exemple, la recommandation n° 6 sur le portail de données ouvertes⁶⁷ a été respectée en partie dès juin 2012. L'ex-présidente du Conseil du trésor et ex-vice-première ministre Michelle Courschesne annonçait alors le lancement de la plateforme 2.0 « www.donnees.gouv.qc.ca »⁶⁸. Cependant, cette initiative, bien que nécessaire, survenait subséquentement aux actions similaires des États-Unis⁶⁹, du Royaume-Uni⁷⁰ et même du Canada⁷¹, entreprises respectivement en mai 2009⁷², janvier 2010⁷³ et mars 2011⁷⁴.

⁶⁵ *Id.*, p. 4.

⁶⁶ *Id.*

⁶⁷ Recommandation 6 : Que soit instauré un portail unique donnant accès aux données gouvernementales et que, dans un premier temps, celles-ci soient celles inscrites dans le *Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels*, dans H.-F. GAUTRIN, préc., note 28, p. 5.

⁶⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Portail de données ouvertes », en ligne : <www.donnees.gouv.qc.ca> (consulté le 10 septembre 2013).

⁶⁹ UNITED STATES GOVERNMENT, « Data.gov : Home », en ligne : <www.data.gov> (consulté le 10 septembre 2013)

⁷⁰ HER MAJESTY'S GOVERNMENT, « Data.gov.uk : Home », en ligne : <www.data.gov.uk> (consulté le 10 septembre 2013).

⁷¹ GOUVERNEMENT DU CANADA, « Donnees.gc.ca », en ligne : <www.donnees.gc.ca> (consulté le 10 septembre 2013)

⁷² UNITED STATES GOVERNMENT, « Frequently Asked Questions », en ligne : <<http://www.data.gov/faq>> (consulté le 10 septembre 2013).

⁷³ Charles ARTHUR, « Tim Berners-Lee to launch British government's free data website », *The Guardian*, 20 janvier 2010, en ligne : <<http://www.theguardian.com/technology/2010/jan/20/tim-berners-lee-free-data>> (consulté le 10 septembre 2013).

⁷⁴ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA, « Le ministre Day lance le Portail de données ouvertes », *sct-tbs.gc.ca*, 17 mars 2011, en ligne : <<http://www.tbs-sct.gc.ca/media/nr-cp/2011/0317a-eng.asp>> (consulté le 23 juin 2013).

C'est particulièrement au niveau de l'implantation de structures gouvernementales ou de politiques et de directives claires encadrant les données ouvertes que les États-Unis et le Royaume-Uni se démarquent du reste du monde. Par exemple, en décembre 2009, le président des États-Unis émet un *Executive Order* concernant le degré de confidentialité de l'information produite par les organisations gouvernementales⁷⁵. L'objectif du document est de baliser les niveaux de confidentialité des différents types d'informations. Il s'assure ainsi qu'une organisation ne puisse pas apposer à un document précis un degré de confidentialité supérieur à la norme afin d'éviter de le transmettre au public ou aux journalistes. Par cet *Executive Order*, l'administration américaine crée alors le *National Declassification Center* (NDC), chargé de « rationaliser les processus de classification, de supporter les agences et les départements des services de sécurité pour l'apposition des degrés de confidentialité à leurs documents, mais aussi de s'assurer que les documents confidentiels soient rendus automatiquement accessibles dès que possible »⁷⁶ [Traduction libre]. Par exemple, le NDC doit revoir et rendre accessibles des millions de documents de l'armée américaine, certains très récents et d'autres datant d'aussi longtemps que la Seconde Guerre mondiale⁷⁷.

Le 9 mai 2013, un autre *Executive Order*⁷⁸ émis par le président américain oblige les organisations gouvernementales à respecter la divulgation proactive des informations requises par l'*Open Data Policy*⁷⁹, publiée le même jour. Cette politique fédérale américaine vise à favoriser les données ouvertes et exige des organismes fédéraux qu'ils implantent une structure de données ouvertes en cinq volets :

⁷⁵ Barack OBAMA, "Executive Order 13526- Classified National Security Information", *Whitehouse.gov*, 29 décembre 2009, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/the-press-office/executive-order-classified-national-security-information>> (consulté le 23 juin 2013).

⁷⁶ *Id.*, sec. 3.1.

⁷⁷ National Declassification Center, "National Declassification Center Prioritization Plan", en ligne : <<http://www.archives.gov/declassification/ndc/prioritization-plan.html>> (consulté le 4 novembre 2013).

⁷⁸ Barack OBAMA, "Executive Order -- Making Open and Machine Readable the New Default for Government Information", *Whitehouse.gov*, 9 mai 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/05/09/executive-order-making-open-and-machine-readable-new-default-government>> (consulté le 6 août 2013).

⁷⁹ Sylvia M. BURWELL, Steven VANROEKEL, Todd PARK et Dominic J. MANCINI, "Open Data Policy-Managing Information as an Asset", *Executive Office of the President - Office of Management and Budget*, 9 mai 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/sites/default/files/omb/memoranda/2013/m-13-13.pdf>> (consulté le 6 août 2013).

- « Colliger les données et informations afin d'en faciliter les activités de diffusion;
- Bâtir les systèmes d'information pour soutenir l'interopérabilité et l'accessibilité de l'information;
- Renforcer la gestion des données et les pratiques de libération de données;
- Renforcer les mesures visant à garantir que la vie privée et la confidentialité soient entièrement protégées;
- Intégrer de nouvelles exigences d'ouverture et l'interopérabilité dans les processus fondamentaux des organismes gouvernementaux. [Traduction libre] »⁸⁰.

De son côté, le premier ministre du Royaume-Uni, un an après sa première directive, soit en 2011, envoie une seconde lettre aux départements de son administration. Cette lettre concerne les données de grands services publics, notamment la santé, l'éducation, la criminalité, la justice et le transport⁸¹. En mai 2012, il crée l'*Open Data Institute*, chargé de « stimuler la croissance économique et promouvoir l'utilisation des données publiques »⁸² [Traduction libre].

Lorsque l'on étudie l'évolution de l'encadrement des données ouvertes au cours des dernières années, on remarque que les États-Unis et le Royaume-Uni ont non seulement annoncé leur volonté de transparence et mis en place un portail de données ouvertes, mais ont aussi implanté les politiques et directives nécessaires pour obliger les départements à emprunter cette voie. De plus, ils ont, chacun à leur façon, créé un organisme gouvernemental pour soutenir les départements dans cette transition vers les données ouvertes. Et comme nous le verrons dans le prochain chapitre, il existe une corrélation directe entre ces actions et les applications concrètes soutenues par les données ouvertes dans ces pays. Les exemples énumérés dans le second chapitre démontreront l'impact de ces directives et politiques de données ouvertes sur la gestion gouvernementale au quotidien, créant d'innombrables possibilités pour les citoyens et entreprises privées. Ces exemples concerneront tous la qualité et la sécurité des soins de santé, thème central à notre travail.

⁸⁰ *Id.*

⁸¹ David CAMERON, "Letter to Cabinet Ministers on transparency and open data", *Prime Minister's Office*, 7 juillet 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/news/letter-to-cabinet-ministers-on-transparency-and-open-data>> (consulté le 10 septembre 2013)

⁸² GUARDIAN GOVERNMENT, "Government commits £10m to Open Data Institute", *governmentcomputing.com*, 23 mai 2012, en ligne : <<http://www.governmentcomputing.com/news/2012/may/23/open-data-institute-plans-published-cabinet-office?newsfeed=true>> (consulté le 10 septembre 2013).

1.4 Synthèse du premier chapitre

Les progrès dans le secteur des technologies de l'information offrent de nouvelles voies de communication aux dirigeants des institutions et organisations publiques. Les données ouvertes représentent une nouvelle approche de gestion misant sur la transparence de l'État combinée à l'utilisation des nouvelles technologies de l'information pour améliorer la diffusion et l'accessibilité aux données gouvernementales. Cependant, pour se prévaloir du titre de *données ouvertes*, une pratique de transparence doit répondre à une dizaine de critères établis par un regroupement d'organismes⁸³.

Les deux pays les plus avancés en matière de gestion par données ouvertes sont les États-Unis et le Royaume-Uni. Leurs dirigeants ont non seulement appuyé cette approche de transparence par données ouvertes, mais ont développé des directives et structures étatiques novatrices pour en faciliter et favoriser l'émergence. Selon ces gouvernements, les données ouvertes comportent de nombreux avantages tels que l'optimisation de l'utilisation des données publiques et l'accroissement de la participation citoyenne. De son côté, le Canada a récemment signé la Charte sur les données ouvertes et publié sa mise à jour de son plan d'actions, dans lequel il propose que l'approche de gouvernement ouvert soit l'approche centrale d'ici 2015. Enfin, le Québec, bien qu'il ait démontré un certain intérêt, tarde à mettre en place une structure étatique ou des politiques spécifiques à la promotion des données ouvertes.

Dans le prochain chapitre, nous analyserons les exemples concrets d'applications ayant émané des politiques et directives de ces pays. L'accent portera sur les données ouvertes dans le domaine de la santé et sur les bienfaits engendrés par la libération de ces données sur la qualité et la sécurité des soins offerts.

⁸³ Provenance des participants : Berkman, EFF, EveryBlock (2), Google, GovTrack.US, Inst. for Money, MapLight.Org, Metasocial Web, Metavid, MetaWeb, My Society, outside.in, NewCo, New Organizing Institute, Omidyar Network, Open Library, O'Reilly Media, Participatory Politics (2), Public.Resource.Org (2), Question Copyright, Stamen Design (2), Stanford, Sunlight Foundation (2), UC Berkeley, Yahoo.

Chapitre 2. Utilisation des données ouvertes en santé

À l’instar de nombreuses communautés, la qualité et la sécurité des soins de santé offerts à la population représente une priorité pour les Québécois⁸⁴. En matière de données ouvertes dans ce secteur névralgique, plusieurs pays ont une longueur d’avance sur le Canada et, par le fait même, sur le Québec. Ce retard offre cependant la possibilité d’analyser rétrospectivement leurs accomplissements afin de calquer leurs succès et d’éviter leurs erreurs. Ainsi, cette seconde section décrira les meilleures initiatives réalisées en matière de données ouvertes en santé à l’échelle internationale, plus précisément au Royaume-Uni et aux États-Unis.

Toutefois, avant d’exposer des exemples de données ouvertes en santé dans ces pays, il importe de relater les effets bénéfiques de la transparence sur la sécurité et la qualité des soins. En fait, puisque les données ouvertes permettent d’accroître la transparence envers la population, les avantages engendrés par une culture de transparence se manifestent également lors de l’application d’une pratique basée sur les données ouvertes.

2.1 Effets bénéfiques de la transparence sur la qualité et la sécurité des soins

Le *Medical Protection Society*⁸⁵, un organisme sans but lucratif présent dans de nombreuses régions du monde, soutient qu’il y a un lien direct entre l’amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et la transparence dans la gestion hospitalière :

« The exemplar hospitals – those that have made significant improvements in quality of care and safety – are also the most transparent. They talk about, investigate, and learn from their mistakes. They change their systems. Transparency is a precondition for safety improvement. If caregivers and patients can’t talk about the problems, they can’t identify potential solutions. »⁸⁶

Le lien entre transparence et qualité des soins est aussi reconnu aux États-Unis où de nombreux exemples illustrent les bienfaits de la transparence. Prenons l’exemple d’un

⁸⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 2.

⁸⁵ Le *Medical Protection Society* offre un soutien légal et éthique aux médecins dans leur pratique professionnelle : allégations de négligence clinique, plaintes, dilemmes éthiques et juridiques, procédures disciplinaires, etc.

⁸⁶ MEDICAL PROTECTION SOCIETY, “The importance of transparency in healthcare”, 7 septembre 2012, en ligne : <<http://www.medicalprotection.org/uk/press-releases/the-importance-of-transparency-in-healthcare>> (consulté le 21 juillet 2013).

hôpital de Boston qui a vu, en 2002, une amélioration fulgurante de ses indicateurs de qualité à la suite de l'élection d'un nouveau directeur général qui misait sur la transparence :

« Transparency is an important tool in quality improvement, provided it is linked to accountability [...] What makes his approach stand out is his [administrator] belief that transparency is key to delivering high quality care. By being open with his staff and with the community that the medical centre serves, he has managed to build a level of trust which is an essential element of a culture of continuous improvement. »⁸⁷

Aux États-Unis, le milieu académique a aussi mis en place des projets de recherche pour évaluer les liens entre transparence et qualité et sécurité des soins. En général, ces recherches démontrent qu'une diffusion publique des indicateurs de qualité d'une unité ou d'un hôpital a un impact, du moins à court terme, sur la qualité et la sécurité des soins. Par exemple, dans une étude sur ce sujet, des chercheurs ont divisé un ensemble d'hôpitaux en trois groupes. Les hôpitaux du premier groupe ont reçu un rapport portant sur certains indicateurs de qualité et leurs résultats ont été transmis publiquement. Le second groupe a reçu un rapport similaire, mais qui lui a été remis de façon privée. Le troisième groupe n'a pas reçu son rapport, gardé secret pour les biens de l'étude. Les résultats de l'investigation ont démontré une différence marquée entre les actions entreprises par les gestionnaires des hôpitaux selon le caractère public, privé ou secret⁸⁸ du rapport :

« Low-scoring public-report hospitals show the highest level of quality improvement activities, the private-report hospitals an intermediate level, and the no-report hospitals the lowest level. Although not all of these quality improvement activities were reported to have been initiated in the past year, more were initiated among the public-report hospitals than among the other two groups. »⁸⁹

Une seconde étude, complémentaire à la précédente et effectuée deux ans plus tard, s'est attardée aux effets à long terme de ces rapports en analysant les projets d'amélioration

⁸⁷ THE HEALTH FOUNDATION, "Improvement In Practice: Beth Israel Deaconess Case Study – How Leadership and a Focus on Quality Rescued Beth Israel Deaconess Medical Center", November 2010, En ligne : http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/1878/Improvement_in_practice_Beth_Israel-Deaconess.pdf?realName=lq9loQ.pdf (Consulté le 22 juillet 2013), p.16.

⁸⁸ Le rapport privé était remis aux gestionnaires alors que le rapport secret était préparé, mais n'était pas remis aux gestionnaires.

⁸⁹ Judith HIBBARD, Jean STOCKARD et Martin TUSLER, "Does publicizing hospital performance stimulate quality improvement efforts?", *Health Affairs*, Mars/Avril 2003, en ligne : <http://content.healthaffairs.org/content/22/2/84.long> (consulté le 22 juillet 2013), p. 84-94.

mis en place au cours de ces deux années. Ces projets devaient être reliés aux failles illustrées dans le rapport initial. Cette seconde étude a également démontré les bienfaits d'une diffusion publique : plus d'actions avaient été entreprises dans le premier groupe d'hôpitaux par rapport aux groupes ayant eu un rapport privé ou maintenu secret⁹⁰.

Cependant, les résultats présentés dans le rapport initial et soumis aux trois groupes d'hôpitaux étaient des indicateurs déjà agrégés et travaillés. Il aurait mieux valu présenter des données brutes et y joindre des analyses statistiques lorsque requis. De fait, les trois groupes, incapables de connaître les données précises à partir desquelles étaient calculés les indicateurs, ont attaqué la validité de l'étude en critiquant la crédibilité des indicateurs :

« Even though respondents in the three groups varied in their views regarding the value of the QualityCounts report, they had similar suggestions when asked about how the report could be improved (an open-ended question). Respondents in all three groups raised concerns about the validity of the data, the quality and consistency of coding practices, and the lack of transparency of the risk-adjustment methodology used. »⁹¹

Cet exemple démontre bien en quoi les données ouvertes, fournies sous forme de données brutes, sont pertinentes pour les gens voulant approfondir un sujet ou connaître les sources des conclusions d'études. En plus de permettre une transparence des indicateurs de qualité et de sécurité, fournir les données sources d'une analyse permet de mieux connaître l'origine précise de celles-ci et facilite l'interprétation et la lecture critique du rapport qui en découle.

Cependant, certains auteurs doutent des effets miraculeux de la transparence⁹². Dans un numéro spécial, le magazine *The Political Quarterly* présentait une série d'articles sur les limites de la transparence en abordant six perspectives différentes : légale, journalistique, de gouvernance, civile, technologique, pratique. Tout en reconnaissant l'impact positif de la transparence dans la majorité des situations, les auteurs souhaitent

⁹⁰ Paul G SHEKELLE, Yee-Wei LIM, Soeren MATTKE et Cheryl DAMBERG, "Does public release of performance results improve quality of care?", *QQIP*, septembre 2008, en ligne : <http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/554/Public%20release%20of%20performance%20result.pdf?realName=UWXIXp.pdf> (consulté le 19 juillet 2013), p.17.

⁹¹ Judith HIBBARD, Jean STOCKARD et Martin TUSLER, "Does publicizing hospital performance stimulate quality improvement efforts?", *Health Affairs*, Mars/Avril 2003, en ligne : <http://content.healthaffairs.org/content/22/2/84.long> (consulté le 22 juillet 2013), p. 84-94.

⁹² Martin MOORE, "The Limits of Transparency", *The political Quarterly*, vol. 82, n°4, oct.-déc. 2011.

combattre l'idée populaire que la transparence résout tous les problèmes. Particulièrement par rapport aux données ouvertes, beaucoup resterait à prouver :

« Information is still frustratingly incomplete. It is emerging slowly and inconsistently. The first datasets are showy rather than substantive. Moreover, “there is little sign of the individual citizen doing armchair auditing. The data may be out there, but we are still waiting for the Fifth Estate to emerge in a coherent form.” The open data ideal remains, right now, just that – an ideal. »⁹³

La section 2.2 tente de répondre à leurs critiques en offrant des exemples concrets d'application des données ouvertes en santé aux États-Unis et au Royaume-Uni. Nous y présenterons certaines réalisations de ces pays en lien avec le domaine de la santé.

2.2 Le Royaume-Uni et les États-Unis : chefs de file

Depuis quelques années, le *National Health Service* (NHS) du Royaume-Uni publie des données ouvertes relatives à la santé. Par exemple, depuis 2005, les taux de survie en période postopératoire en fonction des chirurgiens cardiaques sont publiés sur le site de la *Society for Cardiothoracic Surgery in Great Britain & Ireland*⁹⁴ :

« We've been collecting data on cardiac surgery since 1996 and we've been publishing it at individual surgeon level since 2005, and what we've seen associated with that is big improvements in quality: the mortality rates in cardiac surgery today are about a third of what they were ten years ago. »⁹⁵

En 2011, au cours d'une conférence axée sur la transparence, Sir Bruce Keogh, Directeur médical du NHS, a affirmé que ce projet avait eu un impact prépondérant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans le domaine des chirurgies cardiaques :

« It has transformed the results of heart surgery in this country. It is estimated that it has probably saved up to a thousand lives a year, and it has done that by resulting in much more reflective practice among the heart surgeons in this country. So that transparency and focus on quality has saved lives. Our heart surgery is now measureable, demonstrably, and

⁹³ Sean MAGUIRE, “Can Data Deliver Better Government?”, *The political Quaterly*, vol. 82, n°4, oct.-déc. 2011, p.522-525 et Martin MOORE, “The Limits of Transparency”, *The political Quaterly*, vol. 82, n°4, oct.-déc. 2011, p. 506-508.

⁹⁴ SOCIETY FOR CARDIOTHORACIC SURGERY IN GREAT BRITAIN & IRELAND, “UK Surgeons”, en ligne : <<http://www.scts.org/modules/surgeons/default.aspx>> (consulté le 3 septembre 2013).

⁹⁵ Nick TRIGGLE, “Surgeon data: 'Historic' move for NHS”, *BBC News*, 26 juin 2013, en ligne : <<http://www.bbc.co.uk/news/health-23079571>> (consulté le 22 juillet 2013).

statistically better than anywhere else in Europe; indeed, the mortality rates are half that of Germany and one-fifth that of Portugal. »⁹⁶

Des commentaires positifs similaires émanent également d'autres intervenants de la santé. Dr Ben Bridgewater, chirurgien cardiaque consultant pour l'hôpital de l'Université South Manchester, croit que « les bénéfices de cette exposition publique des statistiques ne sont pas seulement de déterminer qui ne performe pas, mais bien d'augmenter la performance de tous les chirurgiens »⁹⁷ [traduction libre]. Les impacts de cette publication des taux de survie ont été si importants que, depuis juin 2013, le NHS publie à travers le site gouvernemental *NHS Choices website*⁹⁸ les données de chirurgiens d'autres spécialités.

Bien que ces données ne répondent pas à deux des dix critères des données ouvertes énumérés précédemment (*lisibilité par machine* et *utilisation de format commun*), il est tout de même ici question de transparence par données ouvertes, car ce sont les données brutes qui sont présentées et expliquées. Répondre à ces deux derniers critères représenterait uniquement le prochain palier à atteindre par le gouvernement pour parfaire leur culture de transparence.

Les données sur les ordonnances de médicaments sont un second exemple de cette transparence accrue par données ouvertes au Royaume-Uni. Tous les mois, le *NHS Information Centre* rend accessible un fichier CSV (tableau en format commun semblable à Excel™) de 11 millions de lignes contenant des informations sur les prescriptions de médicaments émises par les médecins de famille⁹⁹.

⁹⁶ Bruce KEOGH, "Sir Bruce Keogh speech at transparency event", *Gov.uk*, 7 juillet 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/speeches/sir-bruce-keogh-speech-at-transparency-event>> (consulté le 22 juillet 2013).

⁹⁷ BBC NEWS, "Heart surgery 'more successful'", *BBC News*, 29 juillet 2009, en ligne : <<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/8170618.stm>> (consulté le 20 juillet 2013).

⁹⁸ NHS, "Your Choices: Consultant Choice", *NHS Choices*, 28 juin 2013, en ligne : <<http://www.nhs.uk/choiceintheNHS/Yourchoices/consultant-choice/Pages/consultant-data.aspx>> (consulté le 20 juillet 2013).

⁹⁹ HEALTH AND SOCIAL CARE INFORMATION CENTRE, "Announcement - December 6th 2012", *Health and Social Care Information Centre*, 6 décembre 2012, en ligne : <<http://www.hscic.gov.uk/gpprescribingdata>> (consulté le 21 juillet 2013).

Un groupe indépendant, soit le *Open Health Care UK*, a démontré comment analyser, à partir de ces données, les prescriptions nationales des médecins de famille afin d'améliorer le réseau de santé. Pour évaluer l'impact possible de la publication de ces données sur les soins offerts, il a choisi de comparer les pourcentages de prescriptions de statines brevetées par rapport à la version générique en fonction des comtés. Ce médicament, généralement utilisé pour abaisser le taux de cholestérol, a engendré des dépenses atteignant 400 millions de livres sterling en 2011-2012 (plus de 640 millions de dollars canadiens)¹⁰⁰. Le résultat est représenté sous la forme d'une carte

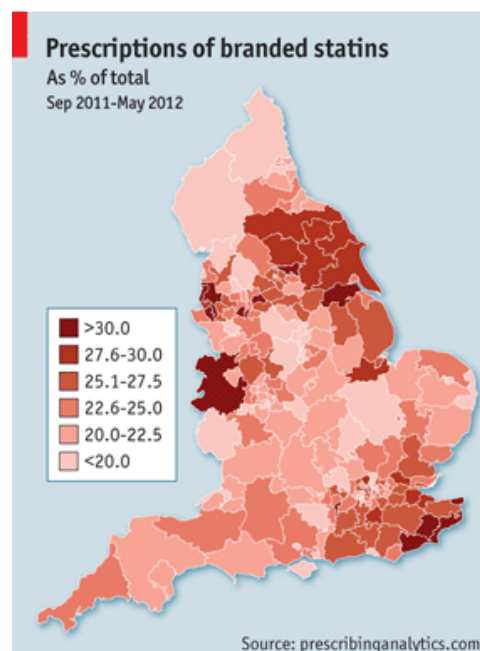


Image 3 : Prescriptions de statines brevetées en Angleterre

géographique (*Image 3 : Prescriptions de statines brevetées en Angleterre*) représentant l'Angleterre avec les taux de prescriptions de la version brevetée du médicament stratifiés par région¹⁰¹. Ainsi, on observe une différence atteignant de 10 % à 15 % entre certaines régions, une situation qui engendre des coûts injustifiés pour le système de santé.

« Some are much dearer than others: patented ones can cost 20 times more than generic versions. For this reason the NHS's prescribing guidelines say that unless doctors have good clinical reasons for choosing an alternative, they should prescribe simvastatin, a generic product, at least in the first instance. »¹⁰²

Dans ce cas précis, c'est l'argument économique qui est à la source de cette étude comparative car, au niveau de la sécurité des soins, il y a peu à gagner entre la version brevetée et la version générique du médicament. De plus, cette étude produite par le

¹⁰⁰ THE ECONOMIST, "Beggars thy neighbour: How scrutiny of freely available data might save the NHS money", *The Economist*, 8 décembre 2012, en ligne : <<http://www.economist.com/news/britain/21567980-how-scrutiny-freely-available-data-might-save-nhs-money-beggar-thy-neighbour>> (consulté le 23 juillet 2013).

¹⁰¹ OPEN HEALTH CARE UK, "NHS efficiency savings: the role of prescribing analytics", en ligne : <<http://www.prescribinganalytics.com>> (Consulté le 22 juillet 2013).

¹⁰² THE ECONOMIST, préc., note 100 et NHS NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, Quick Reference Guide: Lipid modification, Mai 2008, révisé en mars 2010, en ligne : <<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11982/40675/40675.pdf>> (consulté le 18 juillet 2013).

Open Health Care UK n'est qu'un premier exemple de l'influence possible des données ouvertes sur l'amélioration des pratiques médicales. En effet, de futures analyses pourraient viser une comparaison entre plusieurs médicaments équivalents en termes d'effets thérapeutiques, mais présentant un profil d'effets secondaires différent, certains potentiellement plus sévères. Le NHS ciblerait alors des régions ou des hôpitaux dans lesquels le personnel médical gagnerait à être sensibilisé davantage par rapport à ces risques accrus. La sécurité des soins entrerait ainsi en jeu.

Comme au Royaume-Uni, de plus en plus d'applications basées sur des données ouvertes sont développées par des organismes privés aux États-Unis. Chaque année depuis 2010, lors de l'événement Datapalooza, une conférence soutenue par le gouvernement américain, des citoyens et représentants d'entreprises sont invités à présenter les meilleures applications dérivées de données ouvertes en santé. Alors que seulement 45 personnes ont participé à la première édition en 2010¹⁰³, l'événement a pris de l'ampleur et regroupait en 2013 près de 1900 personnes et 80 compagnies nationales ou internationales gravitant autour des 400 jeux de données rendus accessibles par le *Department of Health and Human Services (DHHS)*¹⁰⁴.

Différentes compagnies utilisant ces données sont mises sur pied et créent, à leur tour, des applications. Par exemple, après que sa grand-mère eut reçu une ordonnance erronée de médicaments à son congé de l'hôpital, Mike Galbo, un programmeur informatique sans qualification particulière liée au domaine de la santé, a lancé sa compagnie appelée Aidin. Celle-ci analyse les forces et faiblesses des établissements de santé en se basant sur les jeux de données ouvertes fournis par le gouvernement. La compagnie oriente les patients vers les bons centres de réhabilitation après une intervention ou un congé hospitalier. Cette année, quatre hôpitaux américains ont commencé à utiliser cette

¹⁰³ Kathleen SEBELIUS et Todd PARK, "Entrepreneurs and Innovators Rock 3rd Annual Health Datapalooza", *Whitehouse.gov*, 18 juin 2012, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/blog/2012/06/18/entrepreneurs-and-innovators-rock-3rd-annual-health-datapalooza>> (consulté le 20 juillet 2012).

¹⁰⁴ Todd PARK et Bryan SIVAK, "Health Datapalooza IV Tops Off a Huge Year in Health Data Liberation & Innovation", *Whitehouse.gov*, 7 juin 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/blog/2013/06/07/health-datapalooza-iv-tops-huge-year-health-data-liberation-innovation>> (consulté le 20 juillet 2012) .

application pour guider leurs intervenants lors de l'organisation de transferts et de congés de patients¹⁰⁵.

L'accessibilité aux données ouvertes en santé s'accroît rapidement. En plus du site Web principal de données ouvertes du gouvernement américain *Healthdata.gov*, d'autres sites Web de données ouvertes ont vu le jour dans les dernières années aux États-Unis. *Healthindicators.gov*¹⁰⁶, *data.medicare.gov*¹⁰⁷, et *ClinicalTrials.gov*¹⁰⁸ ne sont que quelques-unes des plateformes offrant des données accessibles au grand public américain. Lors d'une présentation datant de quelques années, Todd Park, à l'époque *Chief Technology Officer (CTO) of the Health and Human Services (HHS)* et maintenant *Chief Technology Officer of the United States*, évoquait les nombreux changements et la multitude d'innovations en santé qu'engendreront les données ouvertes¹⁰⁹.

De plus, pour favoriser l'utilisation de ces données ouvertes, le gouvernement et l'industrie médicale américaine organisent d'innombrables concours et compétitions et encouragent par le fait même les développeurs à cibler certaines problématiques. Le site *challenge.gov* recense les défis en cours et les prix associés¹¹⁰. Pour des défis plus spécifiques à la santé, il est aussi possible de visiter le site Web *Health2Challenge.org*¹¹¹. Il est facile d'y constater que la sécurité des soins est au cœur de plusieurs défis lancés à la population et aux entreprises. Toujours sur le même site, en date du 23 juillet 2013, le plus récent défi à relever grâce aux données ouvertes était lié à

¹⁰⁵ ERIC WHITNEY, "Datapalooza: A Concept, A Conference And A Movement", *npr.org*, 7 juin 2013, en ligne : <<http://www.npr.org/blogs/health/2013/06/07/189565146/datapalooza-a-concept-a-conference-and-a-movement>> (consulté le 20 juillet 2013).

¹⁰⁶ NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS, "Health Indicators Warehouse", en ligne : <<http://healthindicators.gov/>> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *National Center for Health Statistics* du *Centers for Disease Control and Prevention* et rend accessible leurs données.

¹⁰⁷ CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES, "Data.medicare.gov", en ligne : <data.medicare.gov> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *Centers for Medicare & Medicaid Services* et rend accessible leurs données.

¹⁰⁸ UNITED STATES NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, "Clinicaltrials.gov", en ligne : <<http://clinicaltrials.gov/>> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *U.S. National Institutes of Health* et rend accessible l'ensemble des essais cliniques publics et privés en sol américain.

¹⁰⁹ TODD PARK, "Unleashing the Power of Open Data and Innovation to Improve Health" (pwt), *Health Data Consortium*, 14 avril 2012, en ligne : <<http://www.healthdataconsortium.org/resource/todd-park-presentation>> (consulté le 22 juillet 2013).

¹¹⁰ UNITED STATES GENERAL SERVICES ADMINISTRATION, "Challenge.gov : Government Challenges, Your Solutions", en ligne : <<http://challenge.gov>> (consulté le 11 septembre 2013).

¹¹¹ HEALTH 2.0 DEVELOPER CHALLENGE, "Home : The health 2.0 Developer Challenge", en ligne : <<http://www.health2con.com/devchallenge/>> (consulté le 11 septembre 2013).

la prévention des plaies de pressions¹¹², une complication fréquente associée aux séjours hospitaliers.

Les États-Unis et le Royaume-Uni se tournent donc de plus en plus vers les données ouvertes pour combler et mettre en lumière les failles de sécurité et de qualité de leur réseau de santé respectif. La situation est toute autre au Canada, où seules certaines initiatives de données ouvertes existent en santé.

2.3 Le Canada

Au Canada, hormis le Québec dont la situation sera analysée ultérieurement¹¹³, seules les provinces de l'Ontario et de la Colombie-Britannique transmettent publiquement certaines données brutes sur la qualité et la sécurité des soins dans leurs établissements de santé¹¹⁴. Pour toutes les autres provinces, les données sont centralisées au ministère respectif, mais ne sont pas transmises publiquement¹¹⁵.

En Colombie-Britannique, certaines informations sur la qualité et la sécurité des soins sont disponibles sur le site gouvernemental du *Provincial Infection Control Network* (PicNet)¹¹⁶. Ces informations se limitent cependant à des taux d'infections nosocomiales. Par exemple, chaque année, les données sur les infections par la bactérie *C. difficile* sont publiées dans un rapport statique, limitant ainsi les possibilités de réutilisation¹¹⁷. De plus, il est impossible d'accéder aux résultats de deux indicateurs de qualité simultanément ou dans un même document; il faut effectuer chaque recherche séparément. Par conséquent, pour obtenir cinq indicateurs d'un même hôpital, il faut effectuer cinq recherches, télécharger cinq documents et cibler l'hôpital désiré dans

¹¹² Judy MURPHY, "Using Health IT to Mobilize Data for Pressure Ulcer Prevention", *Health 2.0 News*, 18 juillet 2013, en ligne : <<http://www.health2con.com/news/2013/07/18/using-health-it-to-mobilize-data-for-pressure-ulcer-prevention>> (consulté le 20 juillet 2013).

¹¹³ La situation du Québec sera analysée plus en détails dans le chapitre 3 portant sur le cadre normatif de la province quant aux données ouvertes en santé.

¹¹⁴ *Id.*

¹¹⁵ MARKETPLACE, "How Provinces Track and Report Hospital-Acquired Infections", *Canadian Broadcast Corporation*, en ligne : <<http://www.cbc.ca/marketplace/2012/dirtyhospitals/provinces.html>> (consulté le 11 septembre 2013).

¹¹⁶ PROVINCIAL INFECTION CONTROL NETWORK OF BRITISH COLUMBIA, "PICNet", *Provincial Health Services Authority*, 23 juillet 2013, en ligne : <www.picnet.ca> (consulté le 23 juillet 2013).

¹¹⁷ PROVINCIAL INFECTION CONTROL NETWORK OF BRITISH COLUMBIA, "Provincial CDI Surveillance Reports", *Provincial Health Services Authority*, 23 juillet 2013, en ligne : < <http://www.picnet.ca/surveillance-research.php/74/provincial-cdi-surveillance-reports> > (consulté le 23 juillet 2013).

chacun des documents. Il va sans dire que ceci limite l'accessibilité et la manipulation des données.

Pour ces raisons, la pratique de transparence de la Colombie-Britannique ne peut être qualifiée de transparente par données ouvertes. L'Ontario devient donc l'unique province ayant implanté une initiative de données ouvertes par rapport à la qualité et sécurité des soins.

En effet, la province de l'Ontario offre un parfait exemple de données ouvertes requises de façon législative par une loi provinciale. En 2008, une modification réglementaire à la *Loi sur les Hôpitaux publics*¹¹⁸ a introduit de nouvelles obligations pour les établissements de santé appartenant au réseau de santé public de cette province. Ces changements requièrent désormais des établissements qu'ils rendent publiques les données relatives à certains indicateurs liés aux infections¹¹⁹. Selon l'article 22.2 du *Règlement 965 – Gestion hospitalière*¹²⁰, adopté en vertu de la *Loi sur les Hôpitaux publics* :

« 22.2 (1) Lorsque le ministre le lui demande par écrit, l'hôpital divulgue des renseignements concernant les indicateurs de la qualité des soins de santé que fournit l'hôpital, selon ce que précise le ministre, en ce qui a trait à l'un ou l'autre ou à l'ensemble des éléments suivants :

1. Les diagnostics d'infections d'origine hospitalière.
2. Les mesures prises pour diminuer le nombre d'infections d'origine hospitalière.
3. Le taux de mortalité. Règl. de l'Ont. 257/08, art. 1.

(2) L'hôpital divulgue les renseignements visés au paragraphe (1) au moyen de son site Web et par tout autre moyen et à toute autre personne qu'ordonne le ministre. Règl. de l'Ont. 257/08, art. 1.

(3) La définition qui suit s'applique au présent article.

« renseignements » Sont exclus les renseignements identificatoires au sens du paragraphe 4 (2) de la Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé. Règl. de l'Ont. 257/08, art. 1. »¹²¹ [nos soulignés]

Jusqu'à présent, neuf indicateurs sur la qualité et la sécurité des soins en établissement (voir *Tableau 2 : Indicateurs relatif à la sécurité des patients accessibles au public (Ontario)*) sont exigés par le ministre de la Santé et des Soins de longue durée de

¹¹⁸ *Loi sur les Hôpitaux publics*, LRO 1990, c P.40.

¹¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, « Résultats des indicateurs de sécurité des patients à Qualité des services de santé Ontario », *Sécurité des patients*, 13 décembre 2012, en ligne : http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/patient_safety/ (consulté le 22 juillet 2013)

¹²⁰ *Gestion hospitalière*, RRO 1990, Règl 965.

¹²¹ *Ibid.*, art. 22.2.

l'Ontario. Pour ces neuf indicateurs, il est possible d'obtenir sur le site Web provincial de l'organisme public *Qualité des services de santé Ontario*¹²² tous les résultats par établissement, par type d'établissement ou par région¹²³. De plus, des résultats agrégés et standardisés de ces mêmes données sont aussi disponibles pour l'ensemble de la province¹²⁴.

Indicateur relatif à la sécurité des patients	Date de la première divulgation	Fréquences de publication
<i>Clostridium difficile Infection (CDI) rate</i>	26 septembre 2008	Tous les mois
<i>Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA) rate</i>	30 décembre 2008	Aux quatre mois : Janvier, Avril, Juillet et octobre
<i>Vancomycin-resistant Enterococci (VRE) rate</i>	30 décembre 2008	Aux quatre mois : Janvier, Avril, Juillet et octobre
<i>Hospital-Standardized Mortality Ratio (HSMR)</i>	30 décembre 2008	Annuellement en décembre
<i>Ventilator-Associated Pneumonia (VAP) rate</i>	30 avril 2009	Aux quatre mois : Janvier, Avril, Juillet et octobre
<i>Central Line-Associated Primary Blood Stream Infection (CLSI) rate</i>	30 avril 2009	Aux quatre mois : Janvier, Avril, Juillet et octobre
<i>Surgical Site Infection (SSI) prevention rate in hip and knee joint replacement surgeries</i>	30 avril 2009	Aux quatre mois : Janvier, Avril, Juillet et octobre
<i>Hand Hygiene Compliance</i>	30 avril 2009	Annuellement en juillet
<i>Surgical Safety Checklist (SSC) compliance</i>	30 avril 2009	Deux fois par année : Janvier, Juillet

Tableau 2 : Indicateurs relatif à la sécurité des patients accessibles au public (Ontario)¹²⁵

Enfin, lorsque l'on obtient les résultats d'un hôpital précis, une option permet de les comparer avec ceux d'autres hôpitaux, ou avec les résultats antérieurs de ce même établissement. Dans le premier cas, les résultats sont offerts dans un tableau ExcelTM répondant à huit des dix principes clés des données ouvertes. Les deux principes clés qui ne sont pas atteints par ces données ouvertes sont celui de la *primauté* (données brutes) et celui de l'*utilisation d'un format commun*.

¹²² Le mandat de cet organisme est d'informer le public sur la qualité du système de soins de santé. *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, LO 2010, c 14, art. 12.

¹²³ QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO, « Divulgence publique concernant la sécurité des patients », 2012, en ligne : < <http://www.hqontario.ca/rapports/divulgence-publique-concernant-la-s%C3%A9curit%C3%A9-des-patients>> (consulté le 23 juillet 2013).

¹²⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, « Résultats des indicateurs de sécurité des patients à Qualité des services de santé Ontario », *Sécurité des patients*, 13 décembre 2012, en ligne : <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/patient_safety/> (consulté le 22 juillet 2013).

¹²⁵ *Id.*

Le Dr Nick Daneman a été désigné pour quantifier l'apport de cette publication ouverte des données pour la sécurité des patients. Il s'est concentré sur un des neuf indicateurs : le taux d'infections à *C. difficile*. Il a d'abord construit un modèle mathématique en se basant sur les huit années antérieures à 2008, année d'introduction de la transmission obligatoire des données. Puis, sur cette base, il devenait possible de prédire les résultats théoriques attendus pour 2008-2012. Selon le modèle qu'il avait développé, le nombre de cas aurait dû continuer à croître entre 2009 et 2012. En réalité, le nombre de cas déclarés a stagné puis diminué de 27 %¹²⁶. Cette chute inattendue de 27 %, expliquée en partie par la diffusion publique des résultats d'infections nosocomiales, a été confirmée par l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES) de l'Ontario, chargé de fournir des recommandations scientifiquement prouvées et sans biais pour l'amélioration du système de santé ontarien¹²⁷.

« The introduction of public reporting was associated with a nearly 27 per cent reduction in *C. difficile*, said lead author Dr. Nick Daneman of Toronto's Institute for Clinical Evaluative Sciences and his co-authors. »¹²⁸

Grâce à cette pratique de données ouvertes, l'Ontario se démarque grandement des autres provinces canadiennes, ce qui lui a permis, comme l'a démontré Nick Daneman, d'améliorer la qualité et la sécurité des soins dans les hôpitaux de la province.

2.4 Synthèse du deuxième chapitre

Autant entre pays que provinces, il est possible de noter de grandes disparités entre les initiatives de données ouvertes en santé. Au niveau international, les États-Unis et le Royaume-Uni ont une longueur d'avance sur le Canada. Ceci concorde avec le cadre normatif mis en place par chaque pays, abordé au premier chapitre. Depuis quelques années, ces pays ont vu la réutilisation des données publiées augmenter à un rythme faramineux. Ceci a donné naissance à une multitude d'applications et de logiciels

¹²⁶ QUÉBEC OUVERT, « Les données ouvertes sauvent des vies », *Blog*, 14 mars 2013, en ligne : <<http://quebecouvert.org/blog>> (consulté le 19 juillet 2013).

¹²⁷ INSTITUTE FOR CLINICAL EVALUATIVE SCIENCE, "Nearly 27% reduction of *C. difficile* after public reporting introduced: study", *Media Room*, 17 juillet 2012, en ligne : <http://www.ices.on.ca/webpage.cfm?site_id=1&org_id=117&morg_id=0&gsec_id=3089&item_id=7586&utility_link_id=3089> (consulté le 20 juillet 2013).

¹²⁸ Amina ZAFAR, "Hospital *C. difficile* rates decline with mandatory reporting", *cbc.ca*, 17 juillet 2012, En ligne : <<http://www.cbc.ca/news/health/story/2012/07/17/c-difficile-public-reporting.html>> (consulté le 7 juillet 2013).

développés par des organismes et des citoyens. D'ailleurs, pour favoriser le développement d'outils informatiques, le gouvernement et l'industrie médicale américains ont récemment commencé à solliciter l'aide du public en publicisant des défis. Ainsi, les gens sont incités à soumettre leur produit à un concours, des bourses étant décernées aux meilleures innovations. Au final, l'ensemble des politiques et des pratiques élaborées en lien avec les données ouvertes et l'importance accordée par les leaders politiques de ces pays à ces pratiques novatrices auront, selon les dires de plusieurs, contribué à améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Au Canada, chaque province intègre plus ou moins rapidement cette approche de données ouvertes. Les efforts déployés par l'Ontario lui auront déjà permis d'améliorer significativement certaines pratiques relatives à la sécurité et la qualité des soins de santé. Cette province représente d'ailleurs un beau modèle de divulgation proactive de ses indicateurs de qualité par données ouvertes depuis l'introduction législative associée. L'impact positif a depuis été démontré par la réduction de 27 % des taux d'infection à *C. difficile*. Dans le prochain et dernier chapitre, nous examinerons de quelle manière cette législation implantée en Ontario diffère du type de pratiques actuellement présentes au Québec.

Chapitre 3. Contexte normatif québécois pour une gestion transparente par données ouvertes en santé

Dans ce troisième chapitre, le cadre normatif au sein duquel évoluent les établissements de santé québécois sera analysé afin d'y déceler les balises régissant l'adoption d'une approche par données ouvertes. De plus, nous tenterons de déterminer de quelle façon l'élaboration de normes supplémentaires permettrait d'accroître l'importance accordée à la pratique de transparence par données ouvertes dans les établissements de santé.

Pour ce faire, nous examinerons dans un premier temps les divers textes normatifs encadrant la gestion transparente et les données ouvertes en santé au Québec. Nous débuterons par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹²⁹, qui régit tous les organismes publics en matière d'accès aux données. Par la suite, nous nous concentrerons sur la LSSSS¹³⁰, qui, selon le MSSS, « constitue la pièce maîtresse en matière de régulation du système de santé et de services sociaux »¹³¹. Nous évaluerons si ce cadre normatif favorise ou limite une gestion par données ouvertes par les établissements de santé.

Ensuite, nous considérerons certains organismes du réseau de la santé, dont le MSSS et les ASSS, pour jauger l'impact de leurs normes souples, comme leurs directives ou leurs politiques, sur l'utilisation des données ouvertes par les établissements de santé. Enfin, nous proposerons, dans une perspective exploratoire, une avenue potentielle pouvant favoriser les données ouvertes et qui ne requerrait que de légères modifications au cadre normatif actuel.

¹²⁹ *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ, c A-2.1 (ci-après cité *Loi sur l'accès aux documents*).

¹³⁰ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2.

¹³¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « MSSS – Réseau – Information à l'intention des membres des CA des établissements – L'environnement législatif », 2013, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/ca/enviro_legislatif.php> (consulté le 17 décembre 2013).

3.1 La Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et ses règlements

Au Québec, la *Loi sur l'accès aux documents* régit l'accès aux informations des organisations publiques dont font partie les établissements de santé et de services sociaux¹³². Cette notion d'accès à l'information est, comme nous avons pu le voir, centrale aux données ouvertes, car celles-ci proposent une nouvelle façon d'offrir de l'information au public de façon proactive. Adoptée en 1982, la *Loi sur l'accès aux documents* visait à l'époque deux objectifs. Comme en fait foi son titre, elle voulait : (i) faciliter l'accès aux documents des organismes publics et (ii) assurer la protection des renseignements personnels. Le droit d'accès est inscrit à l'article 9 de la loi.

« 9. Toute personne qui en fait la demande a droit d'accès aux documents d'un organisme public.

Ce droit ne s'étend pas aux notes personnelles inscrites sur un document, ni aux esquisses, ébauches, brouillons, notes préparatoires ou autres documents de même nature. »¹³³ [nos soulignés]

Dans certains cas, l'organisme public peut refuser de donner suite à une demande d'accès si l'information demandée est visée par une restriction, facultative ou obligatoire, prévue à la loi. Une restriction qui aura un impact sur les données ouvertes est prévue à l'article 15 :

15. Le droit d'accès ne porte que sur les documents dont la communication ne requiert ni calcul, ni comparaison de renseignements.¹³⁴

Cette restriction représente en fait l'antipode des données ouvertes. En effet, dans le cadre des données ouvertes, il est question de mettre à la disposition du public de façon proactive des données sur les organismes publics. Dans le cas de l'article 15, l'organisme peut refuser une divulgation qui était de surcroît réactive.

Depuis 2006, la *Loi sur l'accès aux documents* comporte un volet portant sur la divulgation proactive, d'autant plus pertinent dans une perspective de données ouvertes.

¹³² *Loi sur l'accès aux documents*, préc., note 129, art. 3.

¹³³ *Id.*, art. 9.

¹³⁴ *Id.*, art. 15.

En effet, à l'article 16.1, le législateur oblige la diffusion systématique de certaines données ou informations :

« **16.1.** Un organisme public, à l'exception du Lieutenant-gouverneur, de l'Assemblée nationale et d'une personne qu'elle désigne pour exercer une fonction en relevant, doit diffuser, dans un site Internet, les documents ou renseignements accessibles en vertu de la loi qui sont identifiés par règlement du gouvernement et mettre en œuvre les mesures favorisant l'accès à l'information édictées par ce règlement. »¹³⁵ [nos soulignés]

Ainsi, entré en vigueur en juin 2006 avec l'ajout de l'article 16.1 de la *Loi sur l'accès aux documents*, le *Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels*¹³⁶ impose aux organismes assujettis à la *Loi sur l'accès aux documents* la diffusion proactive de quinze catégories de documents et de renseignements (Voir Tableau 3 : Quinze éléments pour lesquels une divulgation proactive est requise).

1. Organigramme	6. Registre	11. Lois, règlements, codes de déontologie ou d'éthique, directives, politiques
2. Membres du personnel de direction ou d'encadrement	7. Études, rapports de recherches ou de statistiques	12. Projets de règlement
3. Responsable de l'accès aux documents	8. Documents transmis dans le cadre d'une demande d'accès	13. Renseignements relatifs aux contrats
4. Plan de classification des documents	9. Registres publics	14. Liste de ses engagements financiers
5. Inventaire de ses fichiers de renseignements personnels	10. Description des services qu'il offre et des programmes qu'il met en œuvre et formulaires	15. Documents produits et déposés aux fins d'une séance publique

Tableau 3 : Quinze éléments pour lesquels une divulgation proactive est requise¹³⁷

Pour ces catégories de documents énumérées à l'article 4 du *Règlement sur la diffusion de l'information*, les établissements doivent donc agir de façon proactive et rendre accessibles les données et informations qui y sont relatives.

L'article 4 est le seul favorisant une divulgation proactive dans l'entièreté du *Règlement sur la diffusion de l'information*. De plus, ce règlement est le seul règlement associé à la

¹³⁵ *Id.*, art. 16.1.

¹³⁶ *Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels*, RRQ, cA-2.1, r 2 (ci-après *Règlement sur la diffusion de l'information*).

¹³⁷ *Id.*, art. 4.

Loi sur l'accès aux documents qui incite à une divulgation proactive des informations des établissements de santé.

3.1.1 Critique de la Loi sur l'accès aux documents et de ses règlements

En 1982, avant l'avènement d'Internet, diffuser de l'information de façon proactive et à grande échelle était impensable. Bien que contexte social et technologique ait grandement évolué aux cours des trois dernières décennies, la loi, elle, a très peu changé. Sa seule modification intégrant une mesure proactive est survenue en 2006 avec l'intégration de l'article 16.1 et l'adoption du *Règlement sur la diffusion de l'information*.

Lors de cette mise à jour, le gouvernement québécois a adopté le *projet de loi n° 86 : Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives*¹³⁸. À ce moment, le ministre responsable du projet de loi¹³⁹ a entamé la présentation du projet à l'Assemblée nationale en évoquant les assises sur lesquelles il reposait :

« Soulignons d'abord que le projet de loi n° 86 consacre les valeurs fondamentales du droit à la vie privée et du droit à l'information sur lesquelles sont bâties la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, d'une part, et la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, d'autre part. Ces valeurs sont au cœur de la présente révision quinquennale de nos deux lois. Elle[s] constituent les piliers sur lesquels vont reposer le développement des services offerts aux citoyens et la création de nouveaux liens de confiance entre les citoyens et l'État. [...]

Le gouvernement a réitéré son attachement aux principes qui ont façonné, il y a plus de 20 ans, la loi sur l'accès à l'information. Le gouvernement a fait savoir, dès le début, qu'il veut adapter les moyens par lesquels ces principes s'inscrivent dans notre réalité du XXI^e siècle avec tous les enjeux et les défis de la transparence de l'État. »¹⁴⁰ [nos soulignés]

À l'image de sa version initiale, la loi modifiée est restée campée dans une approche majoritairement réactive d'accès aux documents. Le processus principal d'accès, régi

¹³⁸ *Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives*, projet de loi n° 86 (Sanctionné le 14 juin 2006), 2^{ème} sess., 37^{ème} légis. (Qc).

¹³⁹ M. Benoît Pelletier, ministre responsable des Affaires intergouvernementales canadiennes, de la Francophonie canadienne, de l'Accord sur le commerce intérieur, de la Réforme des institutions démocratiques et de l'Accès à l'information.

¹⁴⁰ QUEBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, « Journal des débats de la Commission de la culture », 2^{ème} session, 37^{ème} législature, 21 mars 2006, Vol. 39, N° 1, Étude détaillée du projet de loi n° 86 - Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives, 9h40.

par l'article 9¹⁴¹, n'a pas été modifié, signifiant qu'il faut toujours qu'une personne complète une demande d'accès avant que ce processus ne s'enclenche.

L'intégration de l'article 16.1 et l'adoption du *Règlement sur la diffusion de l'information*, bien qu'accueillies favorablement par la Commission d'accès à l'information (CAI) dans son mémoire déposé à l'Assemblée nationale, aurait malgré tout pu, selon la CAI, être plus incisif¹⁴². En effet, la nouvelle version de la loi ne facilite l'accès qu'à certaines informations énumérées précisément dans le règlement. Le processus demeure, pour la grande majorité des documents, très complexe et long. Cette complexité bureaucratique décourage le citoyen à s'impliquer et à collaborer dans la gestion du secteur public :

« Mais avant d'obtenir un document, le citoyen doit bien souvent suivre la procédure imposée par la Loi sur l'accès [aux documents]. D'abord, il doit identifier le responsable de l'accès aux documents de l'organisme public. Ensuite, il doit formuler sa demande d'accès auprès de ce responsable. Ce dernier doit y donner suite dans les vingt jours qui suivent. Si nécessaire, un délai additionnel de dix jours peut être ajouté. Au terme de ces délais, le silence du responsable est assimilé à un refus de communiquer le document. »¹⁴³

À cette première critique, Bryan Miles, le président de la Fédération professionnelle des journalistes du Québec, en ajoute une seconde. Il croit que la loi a changé de vocation et limite maintenant grandement l'accès aux documents publics.

« La Commission d'accès, dans l'interprétation de la loi, a évolué vers une protection exacerbée des renseignements personnels et de la vie privée à un point tel qu'on a assimilé à des renseignements personnels l'expression d'opinion par un titulaire de charge publique. [...] Il y a une culture où, dès que l'information a un potentiel néfaste, qu'elle peut être dommageable, on a un réflexe de prudence et de rétention, et non pas un réflexe d'ouverture et de divulgation. »¹⁴⁴

À la vue de ces deux reproches, on remarque que certains organismes ne sont toujours pas satisfaits de l'approche promue par cette loi. En fait, tel que mentionne ci-haut, à l'exception de l'article 16.1 qui exige une divulgation proactive de certains documents,

¹⁴¹ *Loi sur l'accès aux documents*, préc., note 129, art. 9.

¹⁴² COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Mémoire de la CAI concernant le projet de loi N° 86 », *présenté à la Commission parlementaire de la culture*, septembre 2005, en ligne : http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_M_PL-86.pdf (consulté le 2 juillet 2013).

¹⁴³ *Id.*, p. 27.

¹⁴⁴ Mario ASSELIN, « Vers une nouvelle loi sur l'accès à l'information », *quebec.huffingtonpost.ca*, 17 avril 2013, en ligne : < http://quebec.huffingtonpost.ca/mario-asselin/nouvelle-loi-acces-information_b_3087377.html > (consulté le 4 juillet 2013).

la loi favorise dans son ensemble une divulgation réactive et, qui plus est, comporte plusieurs exceptions à cet égard.

Cette préoccupation est soulevée à nouveau par la CAI dans son rapport quinquennal publié en 2011 sur la mise en œuvre de la *Loi sur l'accès aux documents*. Dans ce rapport intitulé *Technologies et vie privée à l'heure des choix de société*¹⁴⁵, le président de la CAI présente d'entrée de jeu la nouvelle réalité liée aux données gouvernementales.

« La Commission propose d'adapter le régime d'accès à l'information à la réalité actuelle en ouvrant, sauf exceptions, l'ensemble des données gouvernementales à la consultation et à l'utilisation. Sans pour autant gouverner dans une maison de verre, l'État doit répondre aux préoccupations citoyennes par une transparence accrue et une simplification de l'accès à l'information. »¹⁴⁶

Comme l'affirme le ministère du Conseil exécutif du Québec, le gouvernement d'une province « doit maintenant étendre davantage son action et offrir une divulgation proactive de l'information qu'il détient. »¹⁴⁷.

Il est cependant possible de songer à maximiser l'interprétation de ces mesures légales pour favoriser davantage une gestion par données ouvertes. Pour y arriver, deux méthodes nous semblent prometteuses : assurer le respect des exigences existantes et optimiser l'interprétation des règles d'accès à l'information en faveur d'une plus grande transparence.

3.1.1.1 Assurer le respect des exigences existantes

Tel que mentionné, l'article 4 du *Règlement sur la diffusion de l'information*¹⁴⁸ énumère quinze catégories de documents pour lesquelles les établissements doivent fournir des données et informations de façon proactive. Pour évaluer la mise en œuvre de ce

¹⁴⁵ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Technologies et vie privée : à l'heure des choix de société », *Rapport quinquennal* 2011, juin 2011, en ligne : <http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_RQ_2011.pdf> (consulté le 20 novembre 2013), p.9.

¹⁴⁶ *Id.*, p. 9.

¹⁴⁷ Henri-François GAUTRIN, *Étude comparative sur l'accès à l'information et sur la protection des renseignements personnels dans différents États*, Ministère du Conseil exécutif, 6 mars 2012, en ligne : <<http://www.mce.gouv.qc.ca/publications/rapport-gautrin-annexe-acces-info-protection-renseignements-perso.pdf>> (consulté le 23 juin 2013).

¹⁴⁸ *Règlement sur la diffusion de l'information*, préc., note 136, art. 4.

règlement dans la pratique, nous avons vérifié quelles données ou informations étaient disponibles sur les sites Internet des trois plus grands hôpitaux de la région de Montréal, soit : le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR)).

Nous avons parcouru le site Web de chacun de ces établissements à la recherche des éléments d'information dont la divulgation proactive est requise selon le règlement¹⁴⁹. Le Tableau 4 offre un sommaire des informations que nous avons pu y retrouver¹⁵⁰.

Documents requis	CHUM	CUSM	HMR
Site web	<i>chumontreal.qc.ca</i>	<i>cusm.ca</i>	<i>http://www.maisonneuve-rosemont.org/</i>
Organigramme	√		
Membres du personnel de direction ou d'encadrement	√		√
Responsable de l'accès aux documents			
Plan de classification des documents			
Inventaire de ses fichiers de renseignements personnels			
Registre			
Études, rapports de recherches ou de statistiques	√		
Documents transmis dans le cadre d'une demande d'accès			
Registres publics			
Description des services offerts et des programmes mis œuvre et formulaires	√	√	√
Lois, règlements, codes de déontologie ou d'éthique, directives, politiques	√	√	
Projets de règlement			
Renseignements relatifs aux contrats			
Liste de ses engagements financiers			
Documents produits et déposés aux fins d'une séance publique			

Tableau 4 : Informations disponibles sur les sites Web de trois hôpitaux de Montréal

¹⁴⁹ *Id.*

¹⁵⁰ En date du 13 octobre 2013.

Selon nos recherches, les établissements de santé ci-haut mentionnés ne se conforment pas entièrement au *Règlement sur la diffusion de l'information*. Plus de huit ans après l'entrée en vigueur de cet article, ces quinze éléments ne sont pas tous disponibles sur les sites Web consultés.

Notre exercice démontre donc que la mise en application de la *Loi sur l'accès aux documents* est déficiente. Le volet du cadre juridique obligeant la divulgation proactive de certains documents n'est pas implanté totalement, ce qui va à l'encontre d'une gestion par données ouvertes. En effet, en ne se conformant pas à la loi, les établissements de santé limitent l'optimisation des données, la participation citoyenne et les avantages économiques qui pourraient découler de cette forme de transparence proactive. Tel que discuté au préalable, cette transparence permettrait à certains employés ou citoyens de l'État de réutiliser ces informations pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Pour atteindre cet objectif, il apparaît ainsi primordial que la CAI assume son rôle et assure le respect des règles en place :

« La mission de la Commission d'accès à l'information consiste à promouvoir l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels dans les secteurs public et privé, en assurer la surveillance et décider des demandes de révision et d'examen de mécontentement qui lui sont présentées. »¹⁵¹

Pour y arriver, la CAI pourrait augmenter la pression exercée sur les dirigeants d'établissements de santé ainsi que sur Madame Lise Verreault, sous-ministre du ministère de la Santé et des Services sociaux, responsables de l'application du règlement¹⁵².

3.1.1.2 Optimiser l'interprétation des règles d'accès à l'information

La seconde option pour favoriser les données ouvertes en se basant sur les versions actuelles de la *Loi sur l'accès aux documents* et du *Règlement sur la diffusion de l'information* vise à optimiser l'interprétation qui en est faite en faveur d'une meilleure transparence. Par exemple, les catégories de renseignements qui doivent être divulgués

¹⁵¹ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC, « Mission, fonctions, valeurs », en ligne : <http://www.cai.gouv.qc.ca/a-propos/mission-fonctions-valeurs/> (consulté le 28 juillet 2013).

¹⁵² *Règlement sur la diffusion de l'information*, préc., note 136, art. 4.

de manière proactive notamment par les établissements de santé conformément à l'article 4 du Règlement sont énoncées de manière assez vague. Les termes tels que « statistiques » ou « politiques utilisées par l'établissement pour prendre des décisions concernant les droits des administrés » ne sont pas définis, ce qui offre ainsi une certaine marge de manœuvre à un établissement de santé qui souhaiterait limiter le nombre de documents à ajouter sur son site Web. Cependant, la CAI, de par son mandat visant à promouvoir l'application de la loi, pourrait favoriser une interprétation large et globale de ces termes afin de rendre accessibles le plus grand éventail possible de documents.

Parmi les catégories de renseignements que les établissements de santé sont tenus de divulguer sur leur site Web, celles nommés « Études, rapports de recherches ou de statistiques » et « Lois, règlements, codes de déontologie ou d'éthique, directives, et politiques » offriraient, pourrait-on argumenter, des intrants pertinents sur la qualité et la sécurité des soins. Par exemple, la catégorie « Études, rapports de recherches ou de statistiques » requiert que « les études, rapports de recherches ou de statistiques d'un organisme public, produits par lui ou pour son compte, et qui présentent un intérêt pour l'information du public, doivent être accessibles dans son site Internet »¹⁵³. De fait, en santé, ces documents dévoileraient possiblement de nombreux renseignements en lien avec les soins offerts à la population. Par exemple, en optant pour une vision inclusive de ce que sont ces documents, la CAI pourrait probablement exiger la transmission des rapports d'audits sur la sécurité des soins. Cet article pourrait possiblement permettre l'accès à toutes les données sur la sécurité des soins colligées dans des documents statistiques. Ceci comporterait donc des données ouvertes intéressantes, utiles et pertinentes en termes d'évaluation de la qualité des soins de santé.

La catégorie « Lois, règlements, codes de déontologie ou d'éthique, directives, politiques utilisés par l'établissement pour prendre des décisions concernant les droits des administrés¹⁵⁴ », pourrait également avoir un impact favorable sur la qualité et la

¹⁵³ DIRECTION DE L'ACCÈS À L'INFORMATION ET DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS, « Guide de référence - Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels », *Gouvernement du Québec*, Mai 2008, en ligne : <<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs1905859>> (consulté le 6 juillet 2013), p. 21.

¹⁵⁴ *Id.*, p. 16.

sécurité des soins. En effet, dans un établissement de santé, de nombreuses politiques et procédures affectent directement les usagers. Le nombre de politiques accessibles en ligne serait substantiel. Ces politiques seraient donc accessibles en ligne pour les usagers souhaitant comprendre le fonctionnement des hôpitaux, mais aussi pour les autres établissements souhaitant améliorer ou comparer leurs pratiques.

Une autre avenue possible pour optimiser l'interprétation des règles d'accès à l'information concerne l'article 15 de la *Loi sur l'accès aux documents* abordé précédemment. Cet article permet à un organisme public de refuser de transmettre une documentation particulière :

« 15. Le droit d'accès ne porte que sur les documents dont la communication ne requiert ni calcul, ni comparaison de renseignements. »¹⁵⁵

Il serait possible d'utiliser l'article 15 de la loi dans une perspective de promotion des données ouvertes. En effet, dans cet article, les notions de « calcul » et de « comparaison de renseignements » ne sont pas définies. Ainsi, une demande d'accès concernant des résultats d'indicateurs de qualité et de sécurité pourrait être refusée si ces informations se trouvent dans des bases de données ou dans des documents devant être mis en relation avec d'autres informations. Bantey, dans un texte portant spécifiquement sur l'article 15 de la *Loi sur l'accès aux documents*, démontre la fine ligne qui sépare les notions de « calcul » ou de « comparaison de renseignements » et de « repérage »¹⁵⁶. Selon lui, la notion de « repérage » signifie de retrouver l'information dans la multitude de documents alors que le « calcul » ou la « comparaison de renseignements » représentent des étapes subséquentes une fois l'information en mains.

Selon lui, « en vertu de l'article 16 de la Loi sur l'accès [aux documents]¹⁵⁷, les organismes doivent classer leurs documents de manière à en permettre le repérage »¹⁵⁸. L'article 15 ne peut donc pas être utilisé comme raison pour bloquer l'accès à un

¹⁵⁵ *Loi sur l'accès aux documents*, préc., note 129, art. 15.

¹⁵⁶ Mark BANTEY, « Nouvelles technologies et gouvernement ouvert : les organismes publics pourront-ils toujours invoquer l'article 15 de la Loi sur l'accès? », *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels* (2012), *Service de la formation continue du Barreau du Québec*, 2012, EYB2012DEV1929

¹⁵⁷ *Loi sur l'accès aux documents*, préc., note 129, art. 16.

¹⁵⁸ M. BANTEY, préc., note 156.

document en raison d'un problème de repérage, même lorsque celui-ci engendre des coûts en personnel élevés en raison du temps de main-d'œuvre requis¹⁵⁹. En d'autres mots, la difficulté associée au repérage ne peut pas servir de prétexte pour refuser la transmission de documents. Selon lui, avec l'avènement des gouvernements ouverts, le gouvernement pourrait s'acquitter du repérage et laisser les demandeurs faire leurs calculs et comparaisons de documents par eux-mêmes. Ainsi, la CAI a dernièrement modifié sa vision de l'article 15 de la *Loi sur l'accès aux documents* pour réduire le nombre de refus d'accès à l'information. À cet égard, dans l'affaire *Stratégie 360 inc. c. Ville de Québec*¹⁶⁰ de 2012, la Ville de Québec se basait sur l'article 15 pour refuser une demande d'accès à l'information. Selon la Ville, la demande en question requérait de nombreux calculs et comparaisons de renseignements dispersés dans sa base de données. Dans son jugement, la CAI a exigé que la Ville de Québec fournisse la base de données (anonyme) en question afin que la compagnie puisse en extraire elle-même les données souhaitées.

« Peu après l'entrée en scène de la Loi sur l'accès à l'information, la question que se posaient les organismes publics était simple : pour répondre à une demande d'accès, sommes-nous obligés de confectionner un nouveau document, ou faire des calculs ou des comparaisons? Dans l'affirmative, ils pouvaient refuser la demande d'accès. Avec les nouvelles technologies de l'information, la question est plus complexe.

L'organisme public doit maintenant se poser la question suivante : à l'aide de nouveaux systèmes de gestion de l'information, des nouveaux logiciels et des autres outils technologiques à notre disposition, sommes-nous en mesure de repérer l'information recherchée par le demandeur? Si la réponse est affirmative, l'organisme doit donner suite à la demande d'accès. La lettre et l'esprit de la Loi l'exigent.

Il n'est plus suffisant de déclarer que le document visé par le demandeur n'existe pas. Pour justifier un refus, l'organisme public a le fardeau de démontrer que même avec les outils technologiques à sa disposition, l'organisme public n'est pas en mesure de récupérer l'information recherchée par le demandeur. »¹⁶¹

Cette décision favorise l'accès aux documents tout en démontrant la mission de la CAI qui est de promouvoir l'accès aux documents des organismes publics et la protection des

¹⁵⁹ *Clennett c. Régie du logement*, [1993] C.A.I. 330 (C.Q.), REJB 1993-79330, cité dans M. BANTEY, préc., note 158.

¹⁶⁰ 2012 QCCA 238.

¹⁶¹ *Id.*

renseignements personnels¹⁶². Ainsi, l'évolution des technologies offre de nouvelles possibilités qui peuvent être exploitées malgré un cadre législatif plus ancien.

Cette approche utilisée par la CAI dans l'arrêt *Stratégie 360 inc. c. Ville de Québec*¹⁶³ pourrait être utilisée dans d'autres situations et permettre aux citoyens l'accès à des données portant sur la qualité et la sécurité des soins des établissements de santé. En fait, le *Règlement sur la diffusion de l'information* requiert que les établissements publient simultanément en ligne les documents transmis dans le cadre d'une demande d'accès¹⁶⁴. Ainsi, ces bases de données deviendraient, dès qu'une demande serait faite, des données ouvertes¹⁶⁵. Néanmoins, ces données ouvertes dépendraient toujours d'une demande d'accès préalable, donc seraient le reflet d'une divulgation réactive. Une obligation inscrite dans une loi ou un règlement permettrait d'évoluer d'une divulgation réactive à proactive. Dans le cas spécifique des établissements de santé, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* pourrait servir de vecteur pour une telle évolution.

3.2 La Loi sur les services de santé et les services sociaux

« La LSSSS énonce les lignes directrices qui doivent guider la gestion et la prestation des services »¹⁶⁶ de santé dans les établissements de soins. En fait, elle « établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières »¹⁶⁷.

En 2002, le *Projet de loi 113 modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux*¹⁶⁸ a eu pour effet d'imposer de nouvelles obligations aux établissements de santé quant à la sécurité des soins.

¹⁶² COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC, « Mission, fonctions, valeurs », en ligne : <http://www.cai.gouv.qc.ca/a-propos/mission-fonctions-valeurs/> (consulté le 28 juillet 2013)

¹⁶³ *Stratégie 360 inc. c. Ville de Québec*, préc., note 160.

¹⁶⁴ *Règlement sur la diffusion de l'information*, préc., note 136, art. 4.

¹⁶⁵ DIRECTION DE L'ACCÈS À L'INFORMATION ET DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS, préc., note 153.

¹⁶⁶ ASSS DE L'ESTRIE, « Droits des usagers », 2013, en ligne : http://www.santeestrie.qc.ca/droits_des_usagers/ (consulté le 17 décembre 2013).

¹⁶⁷ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2.

¹⁶⁸ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux, projet de loi n° 113* (sle 19 décembre 2002), 2^{ème} sess., 36^{ème} légis. (Qc).

Désormais, en vertu de l'article 107.1 de la LSSS¹⁶⁹, les établissements de santé sont tenus d'obtenir l'agrément de leurs services par un organisme externe. Au Québec, seul Agrément Canada peut remplir ce rôle. Agrément Canada est un organisme sans but lucratif indépendant, qui est chargé de rédiger et de procurer aux établissements de santé toutes les normes auxquelles ils doivent se conformer pour se conformer à la LSSSS¹⁷⁰. Plus spécifiquement :

« Agrément Canada [...] fournit aux organismes de santé et de services sociaux nationaux et internationaux un examen, qui est mené par des pairs de l'extérieur, afin d'évaluer la qualité de leurs services selon des normes d'excellence. »¹⁷¹

Concrètement, chaque secteur d'activités d'un centre de santé possède un ou plusieurs cahiers de normes (voir liste des cahiers de normes en annexe A) contenant des centaines de critères auxquels il doit répondre pour obtenir l'agrément des services qu'il offre. Ces critères visent des aspects directement liés à la gestion, à la qualité et à la sécurité des soins (rendement du système de santé, planification en matière de prévention des risques, sécurité des patients, évaluation du rendement et gouvernance)¹⁷². Dans chaque cahier de normes, chaque critère est catégorisé selon son importance. Les Pratiques organisationnelles requises (POR) représentent les plus importants critères (Voir Image 4 : Tableau des pratiques organisationnelles requises (POR) :

« Agrément Canada définit une POR comme étant une pratique essentielle qui doit être en place dans l'organisme pour améliorer la sécurité des usagers et pour minimiser les risques. »¹⁷³

¹⁶⁹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 107.1.

¹⁷⁰ AGREMENT CANADA, « À propos d'Agrément Canada », *Accreditation Canada*, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/a-propos/>> (consulté le 6 octobre 2013).

¹⁷¹ *Id.*

¹⁷² *Id.*

¹⁷³ AGREMENT CANADA, « Livret sur les Pratiques Organisationnelle Requisites 2013 », 2013, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/uploadedFiles/ROP-Hanbook-fr.pdf>> (consulté le 7 octobre 2013).

CULTURE DE SÉCURITÉ <i>Instaurer une culture de sécurité dans l'organisme.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Analyse prospective liée à sécurité des usagers Divulgateur des événements indésirables Mécanisme de déclaration des événements indésirables Rapports trimestriels sur la sécurité des usagers
COMMUNICATION <i>Améliorer l'efficacité et la coordination des communications parmi les prestataires de soins et de services, ainsi qu'avec les usagers des soins et services tout au long du continuum.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Abréviations dangereuses Bilan comparatif des médicaments en tant que priorité organisationnelle Bilan comparatif des médicaments à l'admission Bilan comparatif des médicaments au transfert ou au congé Deux identificateurs de l'utilisateur Liste de contrôle d'une chirurgie sécuritaire Rôle des usagers et des familles en ce qui concerne la sécurité Transfert de l'information
UTILISATIONS DES MÉDICAMENTS <i>Assurer l'utilisation sécuritaire des médicaments à risques élevés.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Concentrations de médicaments Électrolytes concentrés Formation sur les pompes à perfusion Gérance des antimicrobiens ★ Sécurité liée à l'héparine Sécurité liée aux narcotiques
MILIEU DE TRAVAIL OU EFFECTIFS <i>Créer un milieu de travail et un environnement physique qui appuient la prestation sécuritaire des soins et services.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Plan de sécurité des usagers Prévention de la violence en milieu de travail Programme d'entretien préventif Sécurité des usagers : formation et perfectionnement
PRÉVENTIONS DES INFECTIONS <i>Réduire les risques d'infections nosocomiales, ainsi que leurs répercussions dans l'ensemble du continuum des soins et services.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Formation et perfectionnement sur l'hygiène des mains Processus de stérilisation Taux d'infection Vaccin antipneumococcique Vérification de l'hygiène des mains
ÉVALUATION DES RISQUES <i>Cerner les risques liés à la sécurité et propres à la clientèle desservie.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation des risques en matière de sécurité à domicile Prévention des plaies de pression ◆ Prévention du suicide Prophylaxie de la thrombo-embolie veineuse (TEV) Stratégie de prévention des chutes

★Nouveau en 2013

◆ Nouveau en 2013 pour certains ensembles de normes de soins de courte durée

Image 4 : Tableau des pratiques organisationnelles requises (POR)¹⁷⁴

Suivent ensuite les critères à priorité élevée et les critères réguliers. Le type de critère est primordial lors de la visite d'agrément et peut avoir un impact direct sur l'agrément des services. Même si chaque critère a la même valeur pondérée sur le pourcentage final de conformité, un « manque de conformité aux POR a une incidence sur le type d'agrément qui sera décerné à un organisme. »¹⁷⁵ Ainsi, un établissement pourrait obtenir une note de 90 %, mais se voir refuser son agrément, car certaines POR n'ont pas été jugées conformes.

¹⁷⁴ AGREMENT CANADA, préc., note 173.

¹⁷⁵ AGREMENT CANADA, « Dans quelle mesure les organismes de santé canadiens sont-ils sécuritaires? - Rapport sur les pratiques organisationnelles requises de 2011 », 2011, en ligne : <<http://accreditation.ca/sites/default/files/report-on-rops-fr.pdf>> (consulté le 27 décembre 2013).

De plus, le libellé des POR est structuré sous forme de sous-critères requérant généralement la réalisation fréquente d'audits. Par exemple, la POR pour prévenir les plaies de pression nécessite non seulement des protocoles et procédures documentés, mais aussi une évaluation de l'efficacité des stratégies.

« **Critères 7.9 PRATIQUE ORGANISATIONNELLE REQUISE** : L'équipe évalue le risque pour chaque client de développer une plaie de pression et met en œuvre des interventions pour prévenir le développement d'une plaie de pression.

Tests de conformité

Principal 7.9.1 L'équipe effectue une première évaluation du risque de développer des plaies de pression à l'admission au moyen d'un outil d'évaluation des risques validé et normalisé.

Principal 7.9.2 L'équipe évalue à nouveau le risque de développer des plaies de pression pour chaque client à intervalles réguliers et quand il y a un changement important dans l'état du client.

Principal 7.9.3 L'équipe met en œuvre des protocoles et procédures documentés, fondés sur les lignes directrices en matière de meilleures pratiques, pour prévenir le développement de plaies de pression. Ces protocoles et procédures comprennent des interventions pour prévenir la détérioration de la peau, minimiser la pression et la friction, changer de position, gérer le taux d'humidité, optimiser la nutrition et l'hydratation, ainsi que la mobilité et l'activité.

Secondaire 7.9.4 L'équipe appuie la formation des prestataires de soins de santé, des clients et des familles ou des aidants sur les facteurs de risque et les stratégies pour la prévention des plaies de pression.

Secondaire 7.9.5 L'équipe a un système en place pour évaluer l'efficacité des stratégies de prévention des plaies de pression et utilise les résultats qui en découlent pour apporter des améliorations. »¹⁷⁶

[nos soulignés]

Selon cet exemple, les établissements ne peuvent donc se limiter à la rédaction d'un protocole (critère 7.9.3); ils doivent également vérifier et documenter son application et réagir selon les résultats de leurs audits (critère 7.9.5). Les pratiques sont encadrées et des données sur l'efficacité des stratégies implantées sont recueillies. Ces données sont toutefois difficilement accessibles par quiconque externe à l'établissement de santé. Il suffirait que ces audits soient mis en ligne selon les dix principes clés des données ouvertes pour qu'une gestion par données ouvertes permette alors aux citoyens et à diverses organisations de réutiliser ces données en vue de contribuer à l'amélioration des soins de santé.

Ainsi, la LSSSS requiert l'agrément des services, qui suppose le respect de milliers de critères structurés dans des cahiers de normes d'Agrément Canada et adaptés selon les missions des établissements de santé. Dans ces cahiers de normes, un accent particulier est mis sur la sécurité des soins grâce aux POR, dont l'atteinte « réduit le nombre d'événements indésirables pouvant se produire au sein des organismes de soins et de

¹⁷⁶ AGREMENT CANADA, préc., note 173.

services de santé. »¹⁷⁷ Les normes d'agrément représentent donc une partie substantielle du cadre normatif provincial relatif à la sécurité et à la qualité des soins. Ces critères, dont les POR, nécessitent la mise en place de politiques et protocoles, suivie de l'évaluation de ces mêmes politiques. Par conséquent, chaque établissement rassemble déjà des données liées à plusieurs thématiques de qualité et de sécurité des soins, qui seraient intéressantes à rendre accessible dans le cadre d'une gestion par données ouvertes.

Une fois la visite d'agrément effectuée, Agrément Canada envoie un rapport complet indiquant une liste de tous les critères d'agrément pour lesquels l'établissement de santé a été jugé non conforme ainsi que les commentaires écrits des visiteurs d'Agrément Canada. Ce rapport doit obligatoirement être rendu public dans les 60 jours de sa réception¹⁷⁸. Une divulgation proactive du rapport est donc requise de façon normative¹⁷⁹. Une vérification de la conformité de dix établissements de santé de Montréal¹⁸⁰ à rendre disponible leur rapport d'agrément en ligne a démontré que tous offraient une copie de leur rapport d'agrément sur leur site web dans le format source reçu par Agrément Canada¹⁸¹.

Par ailleurs, depuis sa modification en 2002¹⁸², la LSSSS oblige désormais les établissements de santé à déclarer tout accident¹⁸³ ou incident¹⁸⁴ qui s'est produit en leur sein, ceci grâce à la complétion de déclarations standardisées rassemblées dans une base de données¹⁸⁵. Selon Lise Denis, ex-directrice de l'AQESSS, ces données permettent

¹⁷⁷ AGREMENT CANADA, préc., note 171.

¹⁷⁸ *Id.*

¹⁷⁹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 107.1

¹⁸⁰ Hôpital Général Juif, Centre Universitaire de santé McGill, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Institut de Cardiologie de Montréal, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Hôpital St-Mary's, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Hôpital Santa Cabrini, Institut universitaire de santé mentale de Montréal.

¹⁸¹ Vérification effectuée le 15 décembre 2013.

¹⁸² *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux, projet de loi n° 113*, préc., note 168

¹⁸³ Le terme accident est défini à l'article 8 de la LSSSS comme une « action ou situation où le risque se réalise et est, ou pourrait être, à l'origine de conséquences sur l'état de santé ou le bien-être de l'usager, du personnel, d'un professionnel concerné ou d'un tiers. » *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 8

¹⁸⁴ Le terme incident est défini à l'article 183.2 de la LSSSS comme « une action ou une situation qui n'entraîne pas de conséquence sur l'état de santé ou le bien-être d'un usager, du personnel, d'un professionnel concerné ou d'un tiers mais dont le résultat est inhabituel et qui, en d'autres occasions, pourrait entraîner des conséquences. » *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 183.2.

¹⁸⁵ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 183.2, al. 3

« d'identifier les processus à améliorer, de mettre en place les meilleures pratiques et de corriger des situations problématiques afin de réduire le risque et de prévenir des événements indésirables »¹⁸⁶. Quelques fois par année, une copie de cette base de données est envoyée électroniquement au MSSS.

Depuis 2011, les données recueillies à l'aide de ces déclarations sont rassemblées et publiées dans un rapport provincial sur les incidents et accidents¹⁸⁷. Cependant, si on compare les données fournies dans ce rapport à celles requises dans le formulaire initial du rapport d'accident et d'incident AH-223, qui doit être rempli par les intervenants en milieu de soins, elles sont incomplètes et parcellaires¹⁸⁸. En fait, seules certaines informations contenues dans les déclarations d'accidents et d'incidents sont transmises publiquement. Par exemple, bien que le nombre de chutes ou d'accidents liés à des erreurs de médication soient accessibles au public via le Web, il est impossible de trouver le détail concernant un établissement de santé en particulier. Seuls les totaux par types d'accidents à l'échelle provinciale sont disponibles (chute, médicament, examen diagnostique, etc.)¹⁸⁹.

Pour obtenir plus de détails sur les pratiques et les résultats d'un établissement spécifique, autant en ce qui a trait aux indicateurs de qualité qu'aux rapports d'accidents, il faut se fier à la bonne volonté de celui-ci. Par exemple, de sa propre initiative, l'Hôpital général Juif de Montréal a décidé de consacrer une section de son site Web à la diffusion de ses indicateurs de qualité¹⁹⁰. On retrouve sur ce site autant les meilleurs que les pires résultats d'indicateurs de qualité sur différents thèmes reliés à la sécurité : prévention de la thromboembolie veineuse, prévention des plaies de pression,

¹⁸⁶ AQESSS, « Communiqués de presse - registre national des incidents et accident », 6 décembre 2011, en ligne : <http://www.aqesss.qc.ca/1777/Communiqués_de_presse.aqesss?ComID=685> (consulté le 17 décembre 2013).

¹⁸⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec (du 1er octobre 2012 au 31 mars 2013) », 28 juin 2013, en ligne : <<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/ee575c8e43068e7785257b98004d97a6?OpenDocument&Highlight=0,incidents,accidents>> (Consulté le 22 juillet 2013).

¹⁸⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport de déclaration des incidents et accidents AH-223 », en ligne : <[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/f7f6e601c73ef53b85256e1a006ba71f/7743727e80484897852573e20050af81/\\$FILE/CRPAT1\(AH223\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/f7f6e601c73ef53b85256e1a006ba71f/7743727e80484897852573e20050af81/$FILE/CRPAT1(AH223).pdf)> (Consulté le 23 juillet 2013)

¹⁸⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 187.

¹⁹⁰ HOPITAL GENERAL JUIF, « Indicateurs de qualité », Programme de la qualité de l'HGJ, 2013, en ligne : <<http://jgh.ca/fr/indicateursdequalite>> (consulté le 15 décembre 2013).

total des incidents et accidents rapportés, etc. Selon le directeur général de l'hôpital, cette pratique « pourrait aider à élever les standards des soins de santé pour l'ensemble des patients à travers le Québec »¹⁹¹.

Pour la création de ce site Web, l'hôpital a reçu une mention de pratique exemplaire par Agrément Canada. Cette mention est offerte à un établissement ayant mis de l'avant une stratégie novatrice qui gagnerait à être intégrée aux programmes de gestion d'autres établissements¹⁹². À l'heure actuelle, l'hôpital Général Juif de Montréal fait toutefois partie d'un groupe minoritaire d'établissements de santé ayant établi une pratique de transparence de cette nature. Il est donc très difficile de comparer la performance de cet hôpital avec d'autres établissements similaires sans faire appel à la *Loi sur l'accès aux documents*¹⁹³ pour obtenir les données des autres établissements. De plus, comme il n'existe aucun format standardisé de publication ou de collecte de données, chaque établissement est libre de choisir le format qui lui convient. Cette flexibilité a pour effet de compliquer la comparaison des données.

Ainsi, si le gouvernement veut que les établissements de santé adoptent une approche de données ouvertes, ne serait-il pas préférable, alors, que le législateur adopte une loi ou un règlement encadrant précisément ses attentes. Ceci accélérerait probablement la mise en place de cette gestion par données ouvertes, structurerait la collecte de données et en faciliterait la comparaison.

Outre les normes législatives, d'autres normes plus souples adoptées par certains organismes peuvent influencer l'adoption d'une approche de données ouvertes par les établissements de santé. Il sera ainsi question, dans la prochaine section, des directives et des politiques du MSSS, des ASSS et de l'AQESSS.

¹⁹¹ *Id.*

¹⁹² AGRÉMENT CANADA, « Amélioration de la qualité et de la sécurité au moyen de la transparence et de la reddition de comptes – Indicateurs affichés sur le site Web de l'Hôpital général juif » 2012, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/fr/LeadingPractice.aspx?id=3914>> (consulté le 13 septembre 2013).

¹⁹³ *Loi sur l'accès aux documents*, préc., note 129.

3.3 Politiques et lignes directrices d'organismes du réseau de la santé québécois

Le législateur a confié au MSSS l'organisation générale du système de santé. Le rôle du MSSS est de :

« [V]oir au bon fonctionnement du système de santé et de services sociaux du Québec. Dans une perspective d'amélioration de la santé et du bien-être de la population, il détermine les priorités, les objectifs et les orientations dans le domaine de la santé et des services sociaux et veille à leur application. »¹⁹⁴

Malgré qu'il ait le pouvoir de stimuler les établissements de santé à intégrer les données ouvertes à leur gestion, le MSSS ne fournit aucune documentation sur les données ouvertes via son site Web. Il est même impossible de trouver un de leur document faisant références à la transparence de l'information. Par conséquent, il ne fait aucun lien entre transparence de l'information et qualité des soins. Ni dans ses nombreuses publications, ni dans son *Plan stratégique 2010-2015*¹⁹⁵ le ministère n'a inscrit un seul objectif de transparence lié à l'utilisation des données ouvertes. Encore moins spécifie-t-il le possible impact positif de leur utilisation sur la sécurité des usagers. Il n'impose donc aucune transparence par données ouvertes aux établissements.

Le ministère est secondé au niveau régional par les agences de la santé et des services sociaux (ASSS), qui assurent la coordination régionale des services¹⁹⁶. De façon analogue, les dix-huit ASSS n'ont publié aucun document faisant référence aux données ouvertes. À la lecture du mandat des agences régionales, il est surprenant que si peu d'informations sur cette stratégie de transparence ne soient offertes. En effet, il est mentionné dans la LSSSS qu'il revient à l'agence régionale « d'assurer la participation de la population à la gestion du réseau public de services de santé et de services sociaux »¹⁹⁷ et « de s'assurer d'une prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux aux usagers »¹⁹⁸. Les données ouvertes permettraient de répondre à ce premier objectif tout en favorisant l'atteinte du second. Ainsi, à la lumière de ce mandat

¹⁹⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « MSSS – Ministère – Mission », 2013, en ligne : <<http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/mission.php>> (consulté le 17 décembre 2013).

¹⁹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Plan stratégique 2010-2015 », 2010, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>> (consulté le 17 décembre 2013).

¹⁹⁶ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 2, art. 340.

¹⁹⁷ *Id.*

¹⁹⁸ *Id.*

inscrit dans la LSSSS, les ASSS pourraient rédiger des politiques ou des directives pour favoriser les données ouvertes dans les établissements de santé. Cependant, ce n'est actuellement pas le cas.

À l'opposé, l'AQESSS a pour mission « de rassembler, de représenter et de soutenir ses 125 établissements membres »¹⁹⁹. L'organisation n'a donc pas de pouvoir normatif. Malgré cela, l'AQESSS prône de plus en plus une culture de transparence. Par exemple, un récent rapport de l'association et un évènement organisé par celle-ci favorisent cette approche. En effet, en juin 2013, l'AQESSS a publié son rapport intitulé *Le réseau en quatre questions : un regard ciblé sur la performance*²⁰⁰. Selon l'AQESSS, ce document « contribue au développement d'une culture de performance et de transparence dans le réseau de la santé et des services sociaux »²⁰¹. Cependant, tel que mentionné précédemment²⁰², ce document présente des résultats déjà matérialisés en indicateurs, s'éloignant des principes clés des données ouvertes. Auparavant, en février 2013 lors du troisième rendez-vous qualité et performance, l'AQESSS avait abordé la notion de données ouvertes dans une perspective d'accroissement de la sécurité des soins dans le réseau de la santé. Cette conférence était axée sur « la diffusion publique d'information sur la performance et la qualité »²⁰³.

En somme, nous n'avons repéré aucune politique ou directive du MSSS visant les établissements de santé qui semblait pertinente quant à la mise en œuvre d'une approche par données ouvertes qui favoriserait l'amélioration de soins de santé. Tout ce que nous avons pu identifier est une volonté provenant de l'AQESSS de promouvoir les données ouvertes via des évènements ou des rapports. Il est ainsi légitime de croire que la mise en place d'un cadre normatif régissant les données ouvertes assurerait le respect des dix principes clés.

¹⁹⁹ AQESSS, préc., note 29.

²⁰⁰ AQESSS, préc., note 30.

²⁰¹ AQESSS, « L'AQESSS rend public son deuxième rapport sur la performance des établissements de santé et de services sociaux », *newswire.ca*, 17 juin 2013, en ligne : <<http://www.newswire.ca/en/story/1185225/l-aqesss-rend-public-son-deuxieme-rapport-sur-la-performance-des-etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux>> (consulté le 6 juillet 2013).

²⁰² Il est question de ce rapport à la page 12, note 30.

²⁰³ AQESSS, « 3ème rendez-vous qualité et performance », *aqesss.ca*, mardi 5 février 2013, en ligne : <https://www.aqesss.qc.ca/2519/Qualite_et_performance_2013.aqesss> (consulté le 6 juillet 2013).

Comment pourrait-on implanter un tel cadre normatif? En lien avec la sécurité des soins, il serait possible d'améliorer la transparence par données ouvertes en élargissant la transparence requise de la part des établissements. Cette transparence, fondée sur les données ouvertes, ciblerait spécifiquement les obligations normatives présentes dans la *Loi sur l'accès aux documents* et la LSSSS. La transparence élargie à des données découlant d'obligations en place s'ajouterait aux solutions présentées précédemment lors de notre critique de la *Loi sur l'accès aux documents* et du *Règlement sur la diffusion de l'information* : assurer le respect des règles en place et optimiser l'interprétation des règles d'accès à l'information. Cependant, contrairement à ces solutions antérieures, l'approche suggérée ci-dessous serait fondée sur des modifications normatives.

3.4 Transparence élargie

Tel que vu précédemment, les établissements de santé sont tenus de colliger plusieurs données et d'élaborer différentes politiques en vue d'améliorer les soins de santé. Or en vertu du cadre normatif actuel, toutes ces données et ces politiques ne sont pas systématiquement rendues accessibles à la population de manière proactive. Ainsi, afin de favoriser davantage l'approche par données ouvertes, on pourrait imaginer que le cadre normatif actuel soit modifié pour obliger les établissements de santé à divulguer de manière proactive toute donnée et toute politique qu'ils sont déjà tenus de colliger ou d'élaborer en vertu du présent cadre normatif. Dans cette dernière section du chapitre, qui se veut exploratoire, nous proposons donc une avenue normative à cet égard. Nous définirons d'abord ce que nous entendons par transparence élargie. Ensuite, nous présenterons les stratégies envisageables pour implanter cette nouvelle mesure normative que nous qualifions de «transparence élargie».

La transparence élargie à des données découlant d'obligations en place s'appuie sur l'hypothèse que, pour répondre à leurs obligations actuelles, et particulièrement celles d'Agrément Canada, tous les établissements recueillent déjà des données standardisées et créent des politiques comparables. Par exemple, chaque établissement doit rassembler des données et élaborer des politiques et procédures concernant la prévention et le

contrôle des infections²⁰⁴. En effet, comme les mêmes critères très précis établis par Agrément Canada s'appliquent à tous les établissements de santé, de nombreuses pratiques, procédures et politiques similaires doivent être mises en place par ces derniers. La transparence élargie propose que les établissements de santé rendent accessibles, selon les dix principes clés des données ouvertes, toute donnée ou politique découlant d'une obligation normative, qu'elle provienne d'Agrément Canada, du législateur ou autre.

Par exemple, par rapport à la POR sur les plaies de pression présentée précédemment, Agrément Canada requiert des établissements qu'ils « mette[nt] en œuvre des protocoles et procédures documentés » et qu'ils « évalue[nt] l'efficacité des stratégies de prévention des plaies de pression et utilise[nt] les résultats qui en découlent pour apporter des améliorations »²⁰⁵. Ainsi, ces protocoles et procédures documentés, en plus des audits permettant d'évaluer l'efficacité des stratégies de prévention des plaies de pression, deviendraient accessibles au public de façon proactive sous forme de données ouvertes. Les données devraient être organisées et compilées de façon à être facilement accessibles et comparables entre les établissements. De plus, une standardisation des méthodes de calcul des indicateurs de qualité serait requise afin de pouvoir les comparer adéquatement.

À l'image de l'Ontario où neuf indicateurs sont déjà disponibles sur le portail du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario²⁰⁶, les établissements présenteraient sur un le Web les données dérivées des cahiers de normes d'Agrément Canada. En incluant tous les critères d'agrément et non seulement ceux liés à la sécurité, une quantité phénoménale d'information relative à la gestion hospitalière serait rendue disponible à la population. De cette façon, l'accès à l'information, actuellement réactif, deviendrait proactif.

Un établissement refusant de publier un document devrait défendre son choix en se référant aux critères de refus énumérés dans la *Loi sur l'accès aux documents*; ceci sans

²⁰⁴ *Id.*, p. 47.

²⁰⁵ *Id.*

²⁰⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, préc., note 124

même qu'un citoyen ait à faire une demande d'accès à l'information. Cette transparence accrue permettrait aux établissements de se comparer mutuellement et d'améliorer leurs pratiques en implantant des mesures qui ont été prouvées efficaces dans des établissements comparables. Ils pourraient ainsi retenir les meilleures pratiques et les intégrer à leur gestion. Les établissements de soins pourraient également s'inspirer de documents déjà validés pour rédiger leur propre version, évitant de répéter un travail déjà accompli et favorisant ainsi une meilleure utilisation des ressources. Finalement, ceci offrirait l'opportunité aux citoyens de participer à la gestion du réseau de la santé. Cette réutilisation des données engendrerait probablement la création d'outils novateurs qui amélioreraient subséquemment la qualité et la sécurité des soins. Trois avenues normatives permettraient, selon nous, d'imposer cette transparence élargie aux établissements de santé québécois.

Une première avenue possible serait d'insérer dans les cahiers de normes d'Agrément Canada un critère supplémentaire concernant la diffusion publique par données ouvertes de tous les indicateurs des établissements de santé. L'option la plus simple serait d'ajouter le critère dans un des cahiers de normes touchant l'ensemble des organismes, soit *Leadership* ou *Gouvernance*²⁰⁷. Ce critère obligerait la diffusion publique de tout document ou indicateur inscrit dans les cahiers de normes. Cette avenue serait avantageuse du fait de sa simplicité. En ajoutant un seul article, Agrément Canada imposerait une nouvelle pratique de données ouvertes. Cependant, le désavantage associé à une modification ainsi ciblée serait l'impact limité qu'aurait une non-conformité au critère sur la transparence par données ouvertes. En effet, contrevenir à ce critère aurait un impact peu significatif sur la note globale de l'établissement puisque ce ne serait qu'une seule exigence qui ne serait pas atteinte. Si l'on prend l'exemple du CHUM, qui doit répondre à 3405 critères²⁰⁸, ne pas se conformer à ce 3406^{ième} critère réduirait leur note de moins de 0,03%. Ceci est relativement négligeable par rapport à l'effort nécessaire pour devenir conforme à la norme. Plusieurs établissements

²⁰⁷ AGREMENT CANADA, « Consultez nos normes », 2013, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/fr/consultez-nos-normes>> (consulté le 29 décembre 2013).

²⁰⁸ AGREMENT CANADA, « Rapport d'agrément : Centre hospitalier de l'Université de Montréal », 14 mai 2013, en ligne : <http://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files//documents/A_propos/DSAT/rapport_d_agrement.pdf> (Consulté le 7 octobre 2013).

pourraient être tentés de limiter leurs efforts pour se conformer au critère, à moins que celui-ci soit considéré comme une POR. Si le critère était ajouté sous forme de POR, ne pas s'y conformer pourrait avoir « une incidence sur le type d'agrément qui sera décerné à un organisme. »²⁰⁹ L'impact sur les pratiques risquerait d'être plus grand.

Une seconde avenue serait qu'Agrément Canada modifie ses cahiers de normes plus en détails pour requérir cette transparence par données ouvertes pour chaque critère dont la publication du résultat est jugée essentielle ou pertinente. Au lieu d'avoir un critère supplémentaire concernant les données ouvertes, des dizaines ou des centaines de critères seraient modifiés pour ajouter une obligation de transparence par données ouvertes. Par exemple, si l'on reprend le critère sur les plaies de pression, le nouveau libellé ajouterait une mention liée à la diffusion des données (partie soulignée) : « L'équipe a un système en place pour évaluer l'efficacité des stratégies de prévention des plaies de pression »²¹⁰ et rend disponible ses résultats d'audits publiquement selon les critères des données ouvertes. Ce nouveau libellé influencerait directement les pratiques des unités et services : l'inaccessibilité du public à la politique rendrait l'organisme non conforme au critère. Ainsi, à grande échelle, ne pas répondre à cette nouvelle culture de transparence multiplierait le nombre de critères échoués et pourrait conséquemment empêcher un organisme d'être agréé pour ses services. Ainsi, cette avenue forcerait les établissements à promouvoir la divulgation proactive de leurs données. La limite majeure de cette solution vient du fait qu'Agrément Canada, en tant qu'organisme sans but lucratif indépendant, diffuse ses cahiers de normes partout au Canada et même à l'international. Il est utopique de croire que l'organisme accepterait de modifier autant de critères pour répondre spécifiquement à un besoin québécois. Cette culture de transparence par données ouvertes devra donc se propager nationalement ou internationalement avant que cette stratégie devienne concrètement applicable.

Une dernière avenue passerait par un ajout législatif directement apporté à la LSSSS ou à un de ses règlements. Cette avenue utiliserait un libellé semblable à celui retenu par

²⁰⁹ AGREMENT CANADA, préc., note 175.

²¹⁰ AGREMENT CANADA, préc., note 176.

l'Ontario, où, comme nous l'avons vu précédemment, le critère 22.2 du *Règlement 965 sur la gestion hospitalière*²¹¹ oblige les hôpitaux ontariens à publier sur leur site Web les résultats obtenus pour chaque indicateur de qualité énuméré par le ministre²¹². Ainsi, un nouvel article dans la LSSSS pourrait requérir de publier sur un site quelconque toute donnée énumérée par le ministre. Cette option offre un bel exemple de pratique de données ouvertes en Ontario, quoique seulement neuf indicateurs soient actuellement publiés. Selon les deux premières options, il risquerait d'y avoir plus de données publiées, car les cahiers de normes d'Agrément Canada regroupent beaucoup d'indicateurs. Malgré tout, il serait possible pour le législateur de choisir cette troisième option et d'intégrer tous les indicateurs d'Agrément Canada sur sa liste. Le résultat serait donc semblable à celui de la seconde option, mais ne requerrait pas qu'Agrément Canada modifie ses cahiers de normes.

Cette transparence élargie, peu importe la stratégie choisie pour l'appliquer, ciblerait précisément des éléments qui ont un impact substantiel et direct sur la sécurité des usagers et la qualité des soins offerts.

3.5 Synthèse du troisième chapitre

La *Loi sur l'accès aux documents* est fondée essentiellement (pas exclusivement depuis l'intégration de l'article 16.1) sur une divulgation réactive puisque le citoyen doit soumettre une demande officielle afin d'obtenir l'information ou les données. Or dans l'optique d'une gestion par données ouvertes, la divulgation réactive n'est pas très intéressante. Lorsque l'on analyse les conséquences de l'intégration de l'article 16.1 intégrant une pratique de divulgation proactive, on remarque que l'interprétation actuelle des libellés de ces quinze catégories de documents ne semble pas inclure les résultats d'indicateurs de qualité ou les politiques et procédures liées aux soins.

Une analyse de la LSSSS a aussi démontré que, depuis 2002, cette loi impose aux établissements de rassembler des données sur les accidents et incidents survenus en milieux de soins ainsi que des données sur les soins encadrés grâce aux normes

²¹¹ *Gestion hospitalière*, préc., note 120.

²¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, préc., note 119.

d'Agrément Canada. Ni le MSSS ni les dix-huit ASSS n'imposent aux établissements de rendre publiques ces données. Malgré tout, certains établissements et l'AQESSS ont pris l'initiative d'implanter des pratiques de transparence centrées sur leurs besoins.

C'est à se demander si des modifications normatives seraient nécessaires pour mieux organiser les données disponibles et promouvoir cette initiative de divulgation proactive. Par exemple, la transparence élargie ciblerait la transmission publique de toutes les données qui sont recueillies en lien avec des normes existantes, dont celles d'Agrément Canada. Elle offrirait une vue d'ensemble aux intervenants et au public sur les politiques et sur les données entourant la sécurité des soins. L'Ontario a déjà partiellement mis en place cette pratique grâce à un ajout législatif et, tel que démontré dans le second chapitre, les résultats ont permis d'améliorer de 27 % le taux d'infection au C. difficile. L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins qui résulterait d'une pratique similaire au Québec pourrait ainsi offrir des résultats non négligeables.

CONCLUSION

Au cours des dernières années, l'approche de gestion par données ouvertes a gagné en popularité et est en voie de devenir un incontournable de la gestion publique. Alors que certains pays perçoivent depuis longtemps les bénéfices engendrés par les données ouvertes, le Canada et le Québec tardent à concrétiser leurs discours remplis de promesses. En avouant les bienfaits potentiels des données ouvertes, mais sans en favoriser la divulgation par l'adoption de mesures normatives concrètes, le Gouvernement québécois envoie un message mixte aux administrateurs des établissements de santé.

Un survol de certaines pratiques à l'extérieur du Québec a confirmé l'impact potentiel des données ouvertes sur l'amélioration de la sécurité et la qualité des soins de santé. Les États-Unis, par exemple, bénéficient d'une industrie basée sur les données ouvertes qui se développe à vue d'œil. L'engouement pour leur conférence Datapalooza et leurs concours pour impliquer la population offrent un impact de plus en plus grand. Le pays récolte les fruits de ses efforts de développement fondés sur des directives et structures étatiques novatrices pour en faciliter et favoriser l'émergence.

À l'opposé, notre analyse du contexte normatif actuel de santé québécois tend à démontrer que des modifications normatives favorisant les données ouvertes seront nécessaires pour promouvoir et implanter cette pratique de transparence dans les établissements de santé. En effet, bien que le cadre actuel d'accès à l'information ouvre la porte à certaines interprétations en faveur des données ouvertes, il reste essentiellement fondé sur une divulgation réactive des données, ce qui limite le potentiel d'utilisation des données pour améliorer la qualité des soins.

Nous savons, grâce aux normes d'Agrément Canada, qu'une quantité substantielle de données similaires sont colligées dans les multiples établissements de santé du Québec sans être rendues publiques. C'est pourquoi nous proposons d'implanter une transparence élargie selon laquelle les établissements de soins devraient rendre accessibles, en respectant les dix principes clés des données ouvertes, toute donnée,

politique ou procédure découlant d'une obligation normative. Ceci permettrait, selon nous, de favoriser les données ouvertes dans les établissements de santé et ainsi d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des services offerts.

Cette recommandation vise spécifiquement les établissements de santé québécois, thème central à cet essai. Cependant, la gestion par données ouvertes pourrait s'appliquer autant aux établissements qu'au MSSS ou aux autres ministères. C'est pourquoi nous souhaitons conclure en proposant de réfléchir, en tant que société, à la possibilité de changer la culture d'accès à l'information à la faveur d'une transparence illimitée. Une transparence illimitée signifierait que tout document officiel, tout audit, toute politique, toute procédure, et toute autre information qui répondrait aux critères de l'accès à l'information deviendrait accessible sur le Web et ce, de façon proactive. Ceci engloberait évidemment tous les documents mentionnés ci-haut dans la stratégie de transparence élargie, mais en inclurait également beaucoup plus. Chaque fois qu'un organisme obtiendrait des données concernant un aspect particulier de sa gestion, il devrait les rendre accessibles à la population, à moins que la loi ne l'en empêche.

Bien sûr, opter pour une transparence illimitée nécessiterait au préalable une refonte substantielle de la *Loi sur l'accès aux documents* pour y inclure minimalement un article exigeant une divulgation proactive de tout document de l'État, à l'exception de ceux répondant aux critères pour assurer la protection des informations personnelles. Ce serait en quelque sorte la réalisation des recommandations du rapport Gautrin, dont « l'objectif ultime est de rendre accessible au public l'ensemble des données gouvernementales sans divulgation de renseignements personnels, en garantissant la sécurité, mais aussi en suscitant l'intérêt de la population. »²¹³

²¹³ H.-F. GAUTRIN, préc., note 28, p. 88

BIBLIOGRAPHIE

Législation

Gestion hospitalière, RRO 1990, Règl 965.

Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous, LO 2010, c 14, art. 12.

Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, LRQ, c A-2.1.

Loi sur les Hôpitaux publics, LRO 1990, c P.40.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, LRQ, c S-4.2.

QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, *Commission des institutions*, avril 2013.

QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, *Journal des débats de la Commission de la culture*, 2^{ème} session, 37^{ème} législature, 21 mars 2006, Vol. 39, N° 1, *Étude détaillée du projet de loi n° 86 - Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives*, 9 h 40.

Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives, projet de loi n° 86 (Sanctionné le 14 juin 2006), 2^{ème} sess., 37^{ème} légis. (Qc).

Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux, projet de loi n° 113 (Sanctionné le 19 décembre 2002), 2^{ème} sess., 36^{ème} légis. (Qc).

Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels, RRQ, cA-2.1, r 2.

Ententes internationales

Charte ECHO, 30 octobre 2002, en ligne : <http://echo.mpiwg-berlin.mpg.de/policy/oa_basics/charter/ECHOcharter.pdf> (consulté le 2 juillet 2013).

Charte internationale des principes en matière de données ouvertes, G8, 18 juin 2013, p. 9.

Déclaration de Berlin sur le libre accès à la connaissance en sciences exactes, sciences de la vie, sciences humaines et sociales, 12 juillet 2004, en ligne : <http://oa.mpg.de/files/2010/04/BerlinDeclaration_wsis_fr.pdf> (consulté le 2 juillet 2013).

Déclaration de Bethesda sur l'édition en libre accès, 11 avril 2003, en ligne : <<http://openaccess.inist.fr/?Declaration-de-Bethesda-pour-l>> (consulté le 2 juillet 2013).

Initiative de Budapest pour l'Accès Ouvert, 14 février 2002, en ligne : <<http://www.budapestopenaccessinitiative.org/read>> (consulté le 2 juillet 2013).

Jurisprudence

Stratégie 360 inc. c. Ville de Québec, 2012 QCCAI 238.

Normatif

CAMERON, D., “Letter to government departments on opening up data”, *Prime Minister’s Office*, 31 mai 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/news/letter-to-government-departments-on-opening-up->> (consulté le 10 septembre 2013).

David CAMERON, “Letter to Cabinet Ministers on transparency and open data”, *Prime Minister’s Office*, 7 juillet 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/news/letter-to-cabinet-ministers-on-transparency-and-open-data>> (consulté le 10 septembre 2013).

GOUVERNEMENT DU CANADA, « Plan d'action du Canada pour un gouvernement ouvert », *donnees.gc.ca*, 11 avril 2012, en ligne : <<http://www.open.gc.ca/open-ouvert/ap-patb-eng.asp>> (consulté le 23 juin 2013).

GOUVERNEMENT DU CANADA, « Le Plan d’action du Canada pour un gouvernement ouvert – Principaux progrès réalisés au cours de l’Année-1 », *Donnees.gc.ca*, 30 septembre 2013, en ligne : <<http://donnees.gc.ca/fra/le-plan-daction-du-canada-pour-un-gouvernement-ouvert-principaux-progres-realises-au-cours-de-lannee>> (consulté le 28 décembre 2013).

GOUVERNEMENT DU CANADA, « Principes de données ouvertes », *open.gc.ca*, mis à jour le 28 juin 2013, en ligne : <<http://www.open.gc.ca/fra/principes-de-donnees-ouvertes>> (consulté le 3 juillet 2013).

NHS NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, Quick Reference Guide: Lipid modification, Mai 2008, révisé en mars 2010, en ligne : <<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11982/40675/40675.pdf>> (Consulté le 18 juillet 2013).

OBAMA, B., “Executive Order 13526- Classified National Security Information”, *Whitehouse.gov*, 29 décembre 2009, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/the-press-office/executive-order-classified-national-security-information>> (consulté le 23 juin 2013).

OBAMA, B., “Executive Order -- Making Open and Machine Readable the New Default for Government Information”, *Whitehouse.gov*, 9 mai 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/05/09/executive-order-making-open-and-machine-readable-new-default-government->> (consulté le 6 août 2013).

OBAMA, B., “Memorandum for the Heads of Executive Departments and Agencies : Transparency and Open Government”, *Whitehouse.gov*, 21 janvier 2009, en ligne : <http://www.whitehouse.gov/the_press_office/Transparency_and_Open_Government/> (consulté le 23 juin 2013).

Doctrine

AGRÉMENT CANADA, « Amélioration de la qualité et de la sécurité au moyen de la transparence et de la reddition de comptes – Indicateurs affichés sur le site Web de l’Hôpital général juif », *Base de données des pratiques exemplaires*, 2012, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/fr/LeadingPractice.aspx?id=3914>> (consulté le 13 septembre 2013).

AGRÉMENT CANADA, « À propos d’Agrément Canada », en ligne : <<http://www.accreditation.ca/a-propos/>> (consulté le 6 octobre 2013).

- AGRÉMENT CANADA, « Consultez nos normes », 2013, en ligne :
<<http://www.accreditation.ca/fr/consultez-nos-normes>> (consulté le 29 décembre 2013).
- AGRÉMENT CANADA, « Dans quelle mesure les organismes de santé canadiens sont-ils sécuritaires? - Rapport sur les pratiques organisationnelles requises de 2011 », 2011, en ligne :
<<http://accreditation.ca/sites/default/files/report-on-rops-fr.pdf>> (consulté le 27 décembre 2013).
- AGRÉMENT CANADA, « Livret sur les Pratiques Organisationnelle Requises 2013 », 2013, en ligne :
<<http://www.accreditation.ca/uploadedFiles/ROP-Hanbook-fr.pdf>> (consulté le 7 octobre 2013).
- AGRÉMENT CANADA, « Qmentum : Accreditation Canada », *Accreditation Canada*, en ligne :
<<http://www.accreditation.ca/programmes-d-accréditations/qmentum/>> (consulté le 6 juillet 2013).
- AGRÉMENT CANADA, « 52 cahiers de normes (liste en annexe 1 et 2) », Programme Qmentum, 2013.
- AGRÉMENT CANADA, « Rapport canadien sur l'agrément des services de santé de 2010 : travers la lentille de Qmentum – Étude de la relation entre la qualité de vie au travail et la sécurité des patients », *Accreditation.ca*, en ligne : <<http://www.accreditation.ca/uploadedFiles/Rapport-canadien-2010.pdf>> (consulté le 6 juillet 2013).
- AGRÉMENT CANADA, « Rapport d'agrément : Centre hospitalier de l'Université de Montréal », 14 mai 2013, en ligne : <http://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files//documents/A_propos/DSAT/rapport_d_accréditation.pdf> (Consulté le 7 octobre 2013).
- AQESSS, « 3^{ème} rendez-vous qualité et performance », *aqesss.ca*, mardi 5 février 2013, en ligne :
<https://www.aqesss.qc.ca/2519/Qualite_et_performance_2013.aqesss> (consulté le 6 juillet 2013).
- AQESSS, « Au service de ses membres », *aqesss.qc.ca*, 2013, en ligne : <<http://www.aqesss.qc.ca/409/Organisation.aqesss>> (consulté le 7 octobre 2013).
- AQESSS, « Communiqués de presse - registre national des incidents et accident », 6 décembre 2011, en ligne : <http://www.aqesss.qc.ca/1777/Communiqués_de_presse.aqesss?ComID=685> (Consulté le 17 décembre 2013).
- AQESSS, « L'AQESSS rend public son deuxième rapport sur la performance des établissements de santé et de services sociaux », *newswire.ca*, 17 juin 2013, en ligne : <<http://www.newswire.ca/en/story/1185225/1-aqesss-rend-public-son-deuxieme-rapport-sur-la-performance-des-etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux>> (consulté le 6 juillet 2013).
- AQESSS, « Le réseau en quatre questions », *aqesss.qc.ca*, rendu public le 17 juin 2013, en ligne :
<http://www.aqesss.qc.ca/3213/Le_reseau_en_4_questions.aqesss> (consulté le 2 juillet 2013).
- ARTHUR, C., “Tim Berners-Lee to launch British government's free data website”, *The Guardian*, 20 janvier 2010, en ligne : <<http://www.theguardian.com/technology/2010/jan/20/tim-berners-lee-free-data>> (consulté le 10 septembre 2013).
- ASSELIN, M., « Vers une nouvelle loi sur l'accès à l'information », *quebec.huffingtonpost.ca*, 17 avril 2013, en ligne : <http://quebec.huffingtonpost.ca/mario-asselin/nouvelle-loi-acces-information_b_3087377.html> (consulté le 4 juillet 2013).
- ASSS DE L'ESTRIE, « Droits des usagers », 2013, en ligne : <http://www.santeestrie.qc.ca/droits_des_usagers/> (consulté le 17 décembre 2013).

- BANTEY, M., « Nouvelles technologies et gouvernement ouvert : les organismes publics pourront-ils toujours invoquer l'article 15 de la Loi sur l'accès ? », *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels* (2012), *Service de la formation continue du Barreau du Québec*, 2012, EYB2012DEV1929.
- BBC NEWS, "Heart surgery 'more successful'", *BBC News*, 29 juillet 2009, en ligne : <<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/8170618.stm>> (Consulté le 20 juillet 2013).
- BELLAVANCE, J.-D., « Harper déstabilisé : Les conservateurs souffrent de l'usure du pouvoir, clament les partis d'opposition », *La Presse*, Actualités, jeudi 20 juin 2013, p. A4.
- BENTHAM, J., "The Works of Jeremy Bentham, published under the Superintendence of his Executor, John Bowring", 11 volumes, Vol. 2. Chapitre 2 : OF PUBLICITY, en ligne : <http://oll.libertyfund.org/?option=com_staticxt&staticfile=show.php%3Ftitle=1921&chapter=113929&layout=html&Itemid=27> (Consulté le 6 août 2013).
- BORUKHOVICH, E., "Open Health Data: An International Snapshot", *Open Health Data*, 24 janvier 2013, en ligne : <<http://openhealthdata.org>> (Consulté le 22 juillet 2013).
- BRITISH COLUMBIA GOVERNMENT, "DataBC Catalogue", *Data.gov.bc.ca*, en ligne : <<http://www.data.gov.bc.ca/dbc/catalogue/index.page?keywords=&config=dbc&index=0&size=25&sortid=4&P110=dc%252Econtributor:Ministry%2520of%2520Health&refined=true&rc=1>> (Consulté le 23 juillet 2013).
- BORUKHOVICH, E., "Open Health Data: An International Snapshot", *Initium Consulting Group*, 24 janvier 2013, en ligne : <<http://icgbv.com/big-ideas/open-health-data-an-international-snapshot/>> (Consulté le 4 septembre 2013).
- BURWELL, S. M., VANROEKEL, S., PARK, T. et D. J. MANCINI, "Open Data Policy-Managing Information as an Asset", *Executive Office of the President - Office of Management and Budget*, 9 mai 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/sites/default/files/omb/memoranda/2013/m-13-13.pdf>> (Consulté le 6 août 2013).
- CAMERON, D., "David Cameron: This is a government that will give power back to the people", *The Observer*, 11 septembre 2010, en ligne : <<http://www.guardian.co.uk/politics/2010/sep/11/david-cameron-government-power-people>> (consulté le 18 juillet 2013).
- CAPGEMINI CONSULTING, "The Open Data Economy: Unlocking Economic Value by Opening Government and Public Data", *CapGemini Consulting*, 2013, en ligne : "http://ebooks.capgemini-consulting.com/The-Open-Data-Economy/#/8, (consulté le 4 juillet 2013).
- CAVOUKIAN, A., « L'accès à l'information intégré : Les sept principes fondamentaux », *Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario*, avril 2010, en ligne : <http://www.ipc.on.ca/images/Resources/abd_7fundamentalprinciples-f.pdf> (consulté le 2 juillet 2013).
- CENSER, M., "Government pushes for open data", *Washington Post*, 19 mai 2013, en ligne : <http://articles.washingtonpost.com/2013-05-19/business/39376754_1_data-analytics-government-order> (consulté le 10 septembre 2013).
- CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES, "Data.medicare.gov", en ligne : <data.medicare.gov> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *Centers for Medicare & Medicaid Services* et rend accessible leurs données.

- CHENG, M., « Measles surges in U.K. years after flawed research », *USA Today*, en ligne : <http://www.usatoday.com/story/news/world/2013/05/20/measles-uk-research/2327135/> (consulté le 22 juin 2013).
- CÔTÉ, O., « Politiciens, médias et cynisme politique des citoyens : Analyse comparative du discours politique et des couvertures médiatiques des débats des chefs québécois de 1962 et de 2003 », *Fondation Jean-Charles-Bonenfant*, 30 avril 2012, en ligne : <http://www.histoirequebec.chaire.ulaval.ca/wp-content/uploads/2012/11/Olivier-C%C3%B4t%C3%A9-Politiciens-m%C3%A9dias-et-cynisme-politique-des-citoyens.-Analyse-comparative-du-discours-politique-et-des-couvertures-m%C3%A9diatiques-des-d%C3%A9bats-des-chefs-qu%C3%A9bécois-de-1962-et-de-2003.pdf> (consulté le 22 juin 2013).
- COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Mémoire de la CAI concernant le projet de loi N° 86 », *présenté à la Commission parlementaire de la culture*, septembre 2005, en ligne : http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_M_PL-86.pdf (consulté le 2 juillet 2013).
- COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC, « Mission, fonctions, valeurs », en ligne : <http://www.cai.gouv.qc.ca/a-propos/mission-fonctions-valeurs/> (Consulté le 28 juillet 2013).
- COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence », novembre 2002, en ligne : http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_RQ_2002.pdf (Consulté le 5 août 2013).
- COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Technologies et vie privée : à l'heure des choix de société », *Rapport quinquennal 2011*, juin 2011, en ligne : http://www.cai.gouv.qc.ca/documents/CAI_RQ_2011.pdf (consulté le 20 novembre 2013).
- CORNELLIER, M., « Indignation calculée », *Le Devoir*, Actualités, mercredi 19 juin 2013, p. A3.
- DELOITTE, "POPSIS: Pricing Of Public Sector Information Study", *European Commission*, Octobre 2011, en ligne : http://ec.europa.eu/information_society/policy/psi/docs/pdfs/report/11_2012/models.pdf (consulté le 4 juillet 2013).
- DELWAIDE, K., PERRAULT, N.-K., « Les demandes d'accès concernant des renseignements fournis à un organisme public par une entreprise : comment réagir ? », *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels – Service de la formation continue du Barreau du Québec*, 2012, EYB2012DEV1927.
- DÉMOCRATIE OUVERTE, « À propos – Démocratie ouverte », *Democratieouverte.org*, en ligne : <http://democratieouverte.org/a-propos> (Consulté le 4 août 2013).
- DE RICO, J.-F., JAAR, D. « Le cadre juridique des technologies de l'information », *Développements récents en droit criminel – Service de la formation continue du Barreau du Québec*, 2008, EYB2008DEV1511.
- DIRECTION DE L'ACCÈS À L'INFORMATION ET DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS, « Guide de référence - Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels », *Gouvernement du Québec*, Mai 2008, en ligne : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs1905859> (consulté le 6 juillet 2013).
- DONOVAN, K., "Charity Rules Beefed Up", *Toronto Star*, 21 décembre 2007, en ligne : http://www.thestar.com/news/investigations/2007/12/21/charity_rules_beefed_up.html (consulté le 4 juillet 2013).

- DUBUC, A., « Débats : L'acceptabilité sociale », *La Presse*, Actualités, lundi 27 mai 2013, p. A17.
- EAVES, D., "Case Study: How Open data saved Canada \$3.2 Billion », *eaves.ca*, 14 avril 2010, en ligne : <<http://eaves.ca/2010/04/14/case-study-open-data-and-the-public-purse/>> (consulté le 4 juillet 2013).
- THE ECONOMIST, "Beggary thy neighbour: How scrutiny of freely available data might save the NHS money", *The Economist*, 8 décembre 2012, en ligne : <<http://www.economist.com/news/britain/21567980-how-scrutiny-freely-available-data-might-save-nhs-money-beggary-thy-neighbour>> (Consulté le 23 juillet 2013).
- FÉDÉRATION PROFESSIONNELLE DES JOURNALISTES DU QUÉBEC, « Mémoire de la FPJQ sur la révision quinquennale de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels du Québec* – Vers un gouvernement ouvert, 30 mars 2013, en ligne : <http://www.fpq.org/fileadmin/FPJQ/pdf/13-03_Memoire_Acces_final.pdf> (consulté le 26 juillet 2013).
- GAGNÉ, P., « Les indicateurs de performance », *CAmagazine*, mars 2010, en ligne : <<http://www.frvi.gouv.qc.ca/documents/Artice-CA-magazine-Indicateurs%20en%20VI.pdf>> (Consulté le 4 août 2013), p. 41-44.
- GAGNON, K., « Les électeurs du Québec sont découragés, rebutés, désabusés », *La Presse*, 17 mai 2010, en ligne : <<http://www.lapresse.ca/actualites/politique-quebecoise/201005/06/01-4277983-les-electeurs-du-quebec-sont-decourages-rebutes-desabuses.php>> (consulté le 22 juin 2013).
- GAGNON, K., « Les politiciens n'inspirent pas confiance », *La Presse*, 7 mai 2010, en ligne : <<http://www.lapresse.ca/actualites/politique-quebecoise/201005/07/01-4278043-les-politiciens-ninspirent-pas-confiance.php>> (consulté le 23 juin 2013).
- GAUTRIN, H.-F., « Étude comparative sur l'accès à l'information et sur la protection des renseignements personnels dans différents États », *Ministère du Conseil exécutif*, 6 mars 2012, en ligne : <<http://www.mce.gouv.qc.ca/publications/rapport-gautrin-annexe-acces-info-protection-renseignements-perso.pdf>> (consulté le 23 juin 2013).
- GAUTRIN, H.-F., « Gouverner ensemble : Comment le Web 2.0 améliorera-t-il les services aux citoyens? », *Ministère du Conseil exécutif*, 6 mars 2012, en ligne : <<http://www.mce.gouv.qc.ca/publications/rapport-gautrin-web-2-2012-03-06.pdf>> (consulté le 23 juin 2013).
- GEORGE, É., « Internet au service de la démocratie », *Groupe de recherche interdisciplinaire sur la communication, l'information et la société (GRICIS)*, avril 2002, en ligne : <<http://www.er.uqam.ca/nobel/gricis/actes/bogues/George.pdf>> (Consulté le 4 août 2013).
- GORENSTEIN, D., "A health datapalooza: Washington and private health care's quest to mine health data", *Marketplace.org*, 3 juin 2013, en ligne : <<http://www.marketplace.org/topics/business/health-care/health-datapalooza-washington-and-private-health-cares-quest-mine-health>> (Consulté le 5 juillet 2013).
- GOUVERNEMENT DU CANADA, « L'abc des données ouvertes », *donnees.gc.ca – À propos des données ouvertes*, mis à jour le 17 juin 2013, en ligne : <<http://www.data.gc.ca/fra/labc-des-donnees-ouvertes>> (consulté le 4 juillet 2013).
- GOUVERNEMENT DU CANADA, « Bienvenue! », *donnees.gc.ca - blogue*, 18 juin 2013, en ligne : <<http://www.data.gc.ca/fra/blogue/bienvenue>> (consulté le 2 juillet 2013).

- GOUVERNEMENT DU CANADA, « Donnees.gc.ca », en ligne : <www.donnees.gc.ca> (consulté le 10 septembre 2013).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Portail de données ouvertes », en ligne : <www.donnees.gouv.qc.ca> (Consulté le 10 septembre 2013).
- GRAVEL, A., S. BOVET et M. C. AUGER, « Michael Applebaum fait face à 14 chefs d'accusation », *Radio-Canada.ca*, 17 juin 2013, en ligne : <<http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2013/06/17/001-michael-maire-applebaum-montreal-arrestation-upac.shtml>> (consulté le 23 juin 2013).
- GROUPE DE TRAVAIL SUR LES DONNÉES OUVERTES, « Bilan : Ouverture des données de la Ville de Montréal », Octobre 2012, en ligne : <<http://donnees.ville.montreal.qc.ca/demarche/concertation/>> (consulté le 10 septembre 2013).
- GUARDIAN GOVERNMENT, “Government commits £10m to Open Data Institute”, *governmentcomputing.com*, 23 mai 2012, en ligne : <<http://www.governmentcomputing.com/news/2012/may/23/open-data-institute-plans-published-cabinet-office?newsfeed=true>> (consulté le 10 septembre 2013).
- HEALTH 2.0 DEVELOPER CHALLENGE, “Home : The health 2.0 Developer Challenge”, en ligne : <<http://www.health2con.com/devchallenge/>> (consulté le 11 septembre 2013).
- HEALTH AND SOCIAL CARE INFORMATION CENTRE, “Announcement - December 6th 2012”, *Health and Social Care Information Centre*, 6 décembre 2012, en ligne : <<http://www.hscic.gov.uk/gpprescribingdata>> (Consulté le 21 juillet 2013).
- THE HEALTH FOUNDATION, “Improvement In Practice: Beth Israel Deaconess Case Study – How Leadership and a Focus on Quality Rescued Beth Israel Deaconess Medical Center”, November 2010, En ligne : <http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/1878/Improvement_in_practice_Beth_Israel-Deaconess.pdf?realName=lq9loQ.pdf> (Consulté le 22 juillet 2013), 21 pages.
- HIBBARD, J., J. STOCKARD et M. TUSLER, “Does publicizing hospital performance stimulate quality improvement efforts?”, *Health Affairs*, Mars/Avril 2003, en ligne : <<http://content.healthaffairs.org/content/22/2/84.long>> (consulté le 22 juillet 2013), p. 84-94.
- HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF, « Indicateurs de qualité », *Programme de la qualité de l'HGJ*, 2013, en ligne : <<http://jgh.ca/fr/indicateursdequalite>> (Consulté le 23 juillet 2013).
- HUET, S., « Transparence : les députés sur le gril », *Le Figaro*, 16 juin 2013, en ligne : <<http://www.lefigaro.fr/politique/2013/06/16/01002-20130616ARTFIG00212-transparence-les-deputes-sur-le-gril.php>> (consulté le 23 juin 2013).
- HYDRO-QUÉBEC, « Accès à l'information et protection des renseignements personnels », *hydroquebec.com*, en ligne : <<http://www.hydroquebec.com/a-propos-hydro-quebec/qui-sommes-nous/gouvernance-entreprise/acces-information-protection-renseignements-personnels.html>> (consulté le 6 juillet 2013).
- ILDEFONSE, « Révolution Française: VO vs Conspiration », *les sceptiques du Québec*, en ligne : <<http://www.sceptiques.qc.ca/forum/revolution-francaise-vo-vs-conspiration-t6807.html>> (consulté le 22 juin 2013).
- INSTITUTE FOR CLINICAL EVALUATIVE SCIENCE, “Nearly 27% reduction of C. difficile after public reporting introduced: study”, *Media Room*, 17 juillet 2012, en ligne :

<http://www.ices.on.ca/webpage.cfm?site_id=1&org_id=117&morg_id=0&gsec_id=3089&item_id=7586&utility_link_id=3089> (Consulté le 20 juillet 2013).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, « Surveillance des bactériémies associées aux accès veineux en hémodialyse », *Bilan de surveillance*, 12 juillet 2013, en ligne : <http://www.inspq.qc.ca/asp/fr/infections_nosocomiales_bilans_surveillance.aspx?sortcode=1.53.54.58.58.58> (Consulté le 22 juillet 2013).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, « Surveillance provinciale des bactériémies à *Staphylococcus aureus* 2011-12 », *Surveillance provinciale des infections nosocomiales*, Janvier 2013, en ligne : <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1627_SurvProvBacteSAureus_2011-2012.pdf> (Consulté le 22 juillet 2013).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, « Surveillance provinciale des bactériémies nosocomiales sur cathéters centraux aux soins intensifs – Avril 2011/Mars 2012 », *Surveillance provinciale des infections nosocomiales*, Septembre 2012, en ligne : <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1626_SurvProvBacteNosoCathetCentr_Avril2011-Mars2012.pdf> (Consulté le 22 juillet 2013).

IPRESSE.NET, « Le TOP 2012 des SSII en France », 32^{ème} édition, 18 juin 2012, en ligne : <<http://www.feeleurope.com/ressources/110195/99/2012-ssii-extrait-feel-europe.pdf>> (consulté le 10 décembre 2013).

KEOGH, B., “Sir Bruce Keogh speech at transparency event”, *Gov.uk*, 7 juillet 2011, en ligne : <<https://www.gov.uk/government/speeches/sir-bruce-keogh-speech-at-transparency-event>> (Consulté le 22 juillet 2013).

LAMY, G.-F., « Évolution technologique et transparence gouvernementale : un document est-il encore un document? », *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels*, Service de la formation continue du Barreau du Québec, EYB2012DEV1925.

LINDSTEDT, C. et NAURIN, D., *Transparency Against Corruption*, thèse de doctorat, Goteborg, Département de sciences politiques, Université de Goteborg, en ligne : <http://info-a.wdfiles.com/local--files/resursi/Catharina%20Lindstedt.%20Daniel%20Naurin%202003%20Transparency%20Against%20Corruption%20_Accepted%20version_.pdf> (Consulté le 4 août 2013).

LUPSIG LA ROCHELLE, « HandiCarto », *Portail Google Play*, 22 mai 2012, en ligne : <<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.lupsig.lrpourtous>> (Consulté le 20 juillet 2013).

HER MAJESTY'S GOVERNMENT, “Data.gov.uk : Home”, en ligne : <www.data.gov.uk> (consulté le 10 septembre 2013).

MAGUIRE, S. “Can Data Deliver Better Government?”, *The political Quaterly*, vol. 82, no4, oct.-déc. 2011, p.522-525.

MARISSAL, V., « Ébranlées, les colonnes du temple », *La Presse*, Actualités, jeudi 20 juin 2013, p. A5.

- MARKETPLACE, “How Provinces Track and Report Hospital-Acquired Infections”, *Canadian Broadcast Corporation*, en ligne : <<http://www.cbc.ca/marketplace/2012/dirtyhospitals/provinces.html>> (consulté le 11 septembre 2013).
- MCKINSEY HEALTH SYSTEMS AND SERVICES PRACTICES, “Transparency – The most powerful driver of health care improvement?” *Health International*, 2011, n° 11, p. 64-73.
- MEDICAL PROTECTION SOCIETY, “The importance of transparency in healthcare”, 7 septembre 2012, en ligne : <<http://www.medicalprotection.org/uk/press-releases/the-importance-of-transparency-in-healthcare>> (consulté le 21 juillet 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Accès aux services médicaux spécialisés », 29 juin 2013, en ligne : <<http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/g74web/>> (Consulté le 22 juillet 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « MED-ÉCHO - Hospitalisations Soins de courte durée (1982-1983 à 2010-2011) / Chirurgie d'un jour (1996-1997 à 2010-2011) - Québec - Tableaux de données principaux », *donnees.gc.ca*, 17 février 2012, en ligne : <http://www.donnees.gouv.qc.ca/?node=/donnees-details&id=msss_324> (consulté le 6 juillet 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « MSSS – Ministère – Mission », 2013, en ligne : <<http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/mission.php>> (Consulté le 17 décembre 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Plan stratégique 2010-2015 », 2010, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>> (Consulté le 17 décembre 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport de déclaration des incidents et accidents AH-223 », en ligne : <[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/f7f6e601c73ef53b85256e1a006ba71f7743727e80484897852573e20050af81/\\$FILE/CRPAT1\(AH223\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/f7f6e601c73ef53b85256e1a006ba71f7743727e80484897852573e20050af81/$FILE/CRPAT1(AH223).pdf)> (Consulté le 23 juillet 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « Rapport semestriel des incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins et services de santé au Québec (du 1er octobre 2012 au 31 mars 2013) », 28 juin 2013, en ligne : <<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/ee575c8e43068e7785257b98004d97a6?OpenDocument&Highlight=0,incidents,accidents>> (Consulté le 22 juillet 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « MSSS – Réseau – Information à l'intention des membres des CA des établissements – L'environnement législatif », 2013, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/ca/enviro_legislatif.php> (consulté le 17 décembre 2013).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, « Résultats des indicateurs de sécurité des patients à Qualité des services de santé Ontario », *Sécurité des patients*, 13 décembre 2012, en ligne : <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/patient_safety/> (Consulté le 22 juillet 2013).
- M'IKANATHA, N. M., LYNFIELD, R., VAN BENEDEN, C. A. et H. DE VALK, , “Infectious Disease Surveillance”, *Wiley*, 2013, en ligne : <<http://lib.myilibrary.com?ID=469833>> (Consulté le 5 août 2013).

- LE MONDE, « Où en est l'Open Data », *Le Monde – Blog*, 30 août 2013, en ligne : <http://internetactu.blog.lemonde.fr/2013/08/30/ou-en-est-lopen-data/> (consulté le 10 septembre 2013).
- MOORE, M., “The Limits of Transparency”, *The political Quaterly*, vol. 82, n°4, oct.-déc. 2011.
- MURPHY, J., “Using Health IT to Mobilize Data for Pressure Ulcer Prevention”, *Health 2.0 News*, 18 juillet 2013, en ligne : <http://www.health2con.com/news/2013/07/18/using-health-it-to-mobilize-data-for-pressure-ulcer-prevention> (Consulté le 20 juillet 2013).
- NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS, “Health Indicators Warehouse”, en ligne : <http://healthindicators.gov/> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *National Center for Health Statistics* du *Centers for Disease Control and Prevention* et rend accessible leurs données.
- NATIONAL DATA DEVELOPMENT AND STANDARDS UNIT, “A Guide to Data Development”, *Australian Institute of Health and Welfare Canberra*, 2007, en ligne : <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442458038> (consulté le 10 septembre 2013).
- NATIONAL DECLASSIFICATION CENTER, “National Declassification Center Prioritization Plan”, en ligne : <http://www.archives.gov/declassification/ndc/prioritization-plan.html> (consulté le 4 novembre 2013).
- NATIONS UNIES, “Chapter 1 : Stimulus funds, transparency and public trust” dans *United Nations E-Government Survey 2010*, 2010, en ligne : <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/un-dpadm/unpan038845.pdf> (consulté le 4 juillet 2013).
- NHS, “Your Choices: Consultant Choice”, *NHS Choices*, 28 juin 2013, en ligne : <http://www.nhs.uk/choiceintheNHS/Yourchoices/consultant-choice/Pages/consultant-data.aspx> (Consulté le 20 juillet 2013).
- ONTARIO GOVERNMENT, “Open Data Catalogue”, *Ontario.ca*, en ligne : <http://www.ontario.ca/government/open-data-ontario?query=health&type=dataset&op=Search> (Consulté le 23 juillet 2013).
- OUMET, A. « Révolution technologique et accès à l'information », *Service de la formation permanente du Barreau du Québec*, 2003, EYB2003DEV526.
- OPEN ACCESS AT THE MAX PLANCK SOCIETY, *OA MPG Signatories*, en ligne : <http://oa.mpg.de/lang/en-uk/berlin-prozess/signatoren/> (consulté le 2 juillet 2013)
- OPEN DATA HANDBOOK, “Why Open Data?”, *Open Knowledge Foundation*, en ligne : <http://opendatahandbook.org/en/why-open-data/> (consulté le 4 juillet 2013).
- OPEN GOVERNMENT WORKING GROUP, “8 Principles of Open Government Data”, *Open Government Data*, 8 décembre 2007, en ligne : <http://www.opengovdata.org/home/8principles> (consulté le 23 juin 2013).
- OPEN HEALTH CARE UK, “NHS efficiency savings: the role of prescribing analytics”, en ligne : <http://www.prescribinganalytics.com> (Consulté le 22 juillet 2013).

- OPEN KNOWLEDGE FOUNDATION, “G8 countries must work harder to open up essential data”, *Open Knowledge Foundation Blog*, 14 juin 2013, en ligne : <<http://blog.okfn.org/2013/06/14/g8-countries-must-work-harder-to-open-up-essential-data/>> (consulté le 23 juin 2013).
- OPEN KNOWLEDGE FOUNDATION, “Where does my money go?”, en ligne : <<http://wheredoesmymoneygo.org>>, (consulté le 23 juillet 2013) .
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, “Proactive disclosure of information”, *Government at a Glance 2011*, OECD Publishing, 2011.
- PARIENTÉ, J., « La moitié des Français croient aux théories du complot », *Le Monde*, 3 mai 2013, en ligne : <http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/05/03/la-moitie-des-francais-croient-aux-theories-du-complot_3170348_3224.html> (consulté le 23 juin 2013).
- PARK, H. et BLENKINSOPP, J., « L'influence de la transparence et de la confiance dans la relation entre corruption et satisfaction du citoyen », *Revue Internationale des Sciences Administratives*, 2/2011 (Vol. 77), p. 251-273.
- PARK, T. et B. SIVAK, “Health Datapalooza IV Tops Off a Huge Year in Health Data Liberation & Innovation”, *Whitehouse.gov*, 7 juin 2013, en ligne : <<http://www.whitehouse.gov/blog/2013/06/07/health-datapalooza-iv-tops-huge-year-health-data-liberation-innovation>> (Consulté le 20 juillet 2012).
- PARK, T., “Unleashing the Power of Open Data and Innovation to Improve Health” (pwt), *Health Data Consortium*, 14 avril 2012, en ligne : <<http://www.healthdataconsortium.org/resource/todd-park-presentation>> (Consulté le 22 juillet 2013).
- LA PRESSE CANADIENNE, « Scandale du CUSM : mandat d'arrêt de l'UPAC contre Arthur Porter et Pierre Duhaime », *Radio-Canada.ca*, 27 février 2013, en ligne : <<http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2013/02/27/002-duhaime-porter-mandat.shtml>> (page consulté le 23 juin 2013)
- PRICEWATERHOUSECOOPERS INDIA, “Connected Life : The impact of the Connected Life over the next five years”, février 2013, en ligne : <http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2013/02/GSMA-Connected-Life-PwC_Feb-2013.pdf> (Consulté le 4 août 2013)
- PROVINCIAL INFECTION CONTROL NETWORK OF BRITISH COLUMBIA, “PICNet”, *Provincial Health Services Authority*, 23 juillet 2013, en ligne : <www.picnet.ca> (Consulté le 23 juillet 2013).
- PROVINCIAL INFECTION CONTROL NETWORK OF BRITISH COLUMBIA, “Provincial CDI Surveillance Reports”, *Provincial Health Services Authority*, 23 juillet 2013, en ligne : <<http://www.picnet.ca/surveillance-research.php/74/provincial-cdi-surveillance-reports>> (Consulté le 23 juillet 2013).
- QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO, « Divulgence publique concernant la sécurité des patients », 2012, en ligne : < <http://www.hqontario.ca/rapports/divulgence-publique-concernant-la-s%C3%A9curit%C3%A9-des-patients>> (Consulté le 23 juillet 2013).
- QUÉBEC OUVERT, « La consultation générale ainsi que les auditions publiques sur le rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information : Technologies et vie privée à l'heure des choix de société », 16 mars 2013, en ligne : <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:h733tnkYAjgJ:quebecouvert.org/data/uploads/memoire-pour-la-commission-daccess-a-linformation.odt+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=ca>> (Consulté le 5 août 2013).

- QUÉBEC OUVERT, « Les données ouvertes sauvent des vies », *Blog*, 14 mars 2013, en ligne : <http://quebecouvert.org/blog> (Consulté le 19 juillet 2013).
- RISK, A. Et DZENOWAGIS, J., “Review Of Internet Health Information Quality Initiatives”, *Journal of Medical Health Research*, Oct-Dec 2001, 3(4), p.e28.
- SEBELIUS, K. et T. PARK, “Entrepreneurs and Innovators Rock 3rd Annual Health Datapalooza”, *Whitehouse.gov*, 18 juin 2012, en ligne : <http://www.whitehouse.gov/blog/2012/06/18/entrepreneurs-and-innovators-rock-3rd-annual-health-datapalooza> (Consulté le 20 juillet 2012).
- SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA, « Divulgence proactive », 21 décembre 2011, en ligne : <http://www.tbs-sct.gc.ca/pd-dp/index-fra.asp> (consulté le 4 novembre 2013).
- SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA, « Le ministre Day lance le Portail de données ouvertes », *sct-tbs.gc.ca*, 17 mars 2011, en ligne : <http://www.tbs-sct.gc.ca/media/nr-cp/2011/0317a-eng.asp> (consulté le 23 juin 2013).
- SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA, « Le ministre Day lance le Portail de données ouvertes de prochaine génération », *sct-tbs.gc.ca*, 18 juin 2013, en ligne : <http://www.tbs-sct.gc.ca/media/nr-cp/2013/0618-fra.asp> (consulté le 23 juin 2013).
- SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU QUÉBEC, « Guide sur les indicateurs », février 2003, en ligne : http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/guide_indicateur.pdf (page consultée le 20 novembre 2013).
- SHEKELLE, P.G., Y.-W. LIM, S. MATTKE et C. DAMBERG, “Does public release of performance results improve quality of care?”, *QJIP*, septembre 2008, en ligne : <http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/554/Public%20release%20of%20performance%20result.pdf?realName=UWXIXp.pdf> (Consulté le 19 juillet 2013), 46 pages.
- SMITH, M.J., ELLENBERG, S.S., BELL, L.M. et D. RUBIN, “Media Coverage of the Measles-Mumps-Rubella Vaccine and Autism Controversy and Its Relationship to MMR Immunization Rates in the United States”, *Pediatrics*, Vol. 121, N° 4, 1^{er} avril 2008, p. e836-e843, en ligne : <http://pediatrics.aappublications.org/content/121/4/e836.full> (consulté le 10 septembre 2013).
- SOCIETY FOR CARDIOTHORACIC SURGERY IN GREAT BRITAIN & IRELAND, “UK Surgeons”, en ligne : <http://www.scts.org/modules/surgeons/default.aspx> (consulté le 3 septembre 2013).
- STARTUPHEALTH, “The Network and Academy for Health and Wellness Entrepreneurship”, en ligne : <http://www.startuphealth.com/> (Consulté le 5 juillet 2013).
- SUNLIGHT FOUNDATION, “Ten Principles for Opening Up Government Information”, 11 août 2010, en ligne : <http://sunlightfoundation.com/policy/documents/ten-open-data-principles/> (consulté le 5 novembre 2013).
- TRANSPARENCY INTERNATIONAL, “Our Organisation / Facts on corruption”, 2013, en ligne : http://www.transparency.org/whoweare/organisation/faqs_on_corruption#transparency (Consulté le 5 août 2013).
- TRIGGLE, N., “Surgeon data: 'Historic' move for NHS”, *BBC News*, 26 juin 2013, en ligne : <http://www.bbc.co.uk/news/health-23079571> (consulté le 22 juillet 2013).

- UNITED STATES GENERAL SERVICES ADMINISTRATION, “Challenge.gov : Government Challenges, Your Solutions”, en ligne : <<http://challenge.gov>> (consulté le 11 septembre 2013).
- UNITED STATES GOVERNMENT, “Data.gov : Home”, en ligne : <www.data.gov> (consulté le 10 septembre 2013).
- UNITED STATES GOVERNMENT, “Frequently Asked Questions”, en ligne : <<http://www.data.gov/faq>> (consulté le 10 septembre 2013).
- UNITED STATES NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, “Clinicaltrials.gov”, en ligne : <<http://clinicaltrials.gov/>> (consulté le 3 septembre 2013) Ce site Web est administré par le *U.S. National Institutes of Health* et rend accessible l’ensemble des essais cliniques publics et privés en sol américain.
- UNIVERSITY OF MICHIGAN, “Health Informatics”, 2013, en ligne : <<http://healthinformatics.umich.edu>> (Consulté le 24 juillet 2013).
- WALPORT, M., BREST, P., “Sharing research data to improve public health”, *Lancet*, 377, 2011, p. 537–539.
- WHITNEY, E., “Datapalooza: A Concept, A Conference And A Movement”, *npr.org*, 7 juin 2013, en ligne : <<http://www.npr.org/blogs/health/2013/06/07/189565146/datapalooza-a-concept-a-conference-and-a-movement>> (consulté le 20 juillet 2013).
- WIKIPEDIA, “Portable Document Format », *Wikipedia, l’encyclopédie libre*, mis à jour le 21 août 2013, en ligne : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Portable_Document_Format> (consulté le 11 septembre 2013).
- WORLD WIDE WEB FOUNDATION, “Project: Open Government Data Feasibility Studies”, en ligne : <<http://www.webfoundation.org/projects/open-government-data-feasibility-studies/>> (consulté le 10 septembre 2013).
- ZAFAR, A., “Hospital C. difficile rates decline with mandatory reporting”, *cbc.ca*, 17 juillet 2012, En ligne : <<http://www.cbc.ca/news/health/story/2012/07/17/c-difficile-public-reporting.html>> (Consulté le 7 juillet 2013).

ANNEXE A – LISTE DES CAHIERS DE NORMES D'AGRÉMENT

CANADA

1	Banques de sang et services transfusionnels	27	Services d'aide à l'enfance
2	Efficacité organisationnelle	28	Services d'obstétrique et périnatalité
3	Efficacité organisationnelle, services de procréation médicalement assistée	29	Services de chirurgie
4	Gouvernance durable	30	Services de gestion des cas
5	Laboratoires et banques de sang	31	Services de laboratoires biomédicaux
6	Les normes sur la transplantation d'organes et de tissus	32	Services de médecine
7	Les normes sur le don d'organes et de tissus (donneurs décédés)	33	Services de réadaptation
8	Les normes sur les agences de dotation	34	Services de santé communautaire
9	Les normes sur les analyses de biologie délocalisées	35	Services de santé du Service correctionnel du Canada (SCC)
10	Les services ambulatoires de thérapie systémique contre le cancer	36	Services de santé en milieu correctionnel provincial
11	Les services de soins primaires	37	Services de santé mentale
12	Normes d'imagerie diagnostique	38	Services de santé mentale communautaires et soutien offert aux clients
13	Normes de gestion des médicaments	39	Services de santé publique
14	Normes relatives aux salles d'opération	40	Services de soins de longue durée
15	Normes sur le don d'organes de donneurs vivants	41	Services de soins intensifs
16	Normes sur le retraitement et la stérilisation des appareils médicaux réutilisables	42	Services de soutien à domicile
17	Populations d'enfants et de jeunes	43	Services de toxicomanie et de lutte contre l'obsession du jeu
18	Populations mère-enfant	44	Services de traitement du cancer et d'oncologie
19	Populations vivant avec le cancer	45	Services des urgences
20	Populations vivant avec une maladie chronique	46	Services médicaux d'urgence
21	Populations vivant avec une maladie mentale	47	Services offerts aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises
22	Prévention des infections	48	Services palliatifs et services de fin de vie
23	Procréation médicalement assistée (PMA), Laboratoires	49	Soins ambulatoires
24	Procréation médicalement assistée (PMA), recours à des tiers donneurs	50	Soins et services à domicile
25	Procréation médicalement assistée (PMA), services cliniques	51	Soins primaires, Efficacité organisationnelle
26	Services aux personnes présentant des déficits sur le plan du développement	52	Télésanté